

UNIVERSIDAD FERNANDO PESSOA CANARIAS



**EL SILENCIO DE LAS MUJERES CON HISTORIA DE DUELO PERINATAL:
RELACIÓN ENTRE SÍNTOMAS DE DUELO, EL COMPARTIR SOCIAL DE LA
EXPERIENCIA DE PÉRDIDA Y EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO.**

Stephany Laureiro Páez

Paula Andrea Barraza Illanes

Grado de Psicología

2020/2021

Índice de contenido

Resumen	6
Abstract	7
Introducción	8
Muerte y duelo perinatal	8
La construcción de la experiencia: compartir social y apoyo social	12
Formulación del problema	17
Formulación del problema y justificación	17
Objetivo general	19
Objetivos específicos	19
Método	20
Diseño	20
Procedimiento	20
Instrumentos	22
Datos del perfil sociodemográfico	22
Datos del perfil de pérdida	22
Datos del perfil psicológico	23
Perinatal Grief Scale (PGS)	23
Cuestionario de valoración del impacto vital ontológico (VIVO)	24
Cuestionario de apoyo social Vínculos Interpersonales de Apoyo (VIDA)	24
Pregunta abierta	25
Participantes	26

Análisis de datos	31
Análisis cuantitativo	31
Análisis cualitativo	32
Materiales	32
Resultados	34
Análisis cuantitativo	34
Duelo perinatal	34
Utilidad de compartir la experiencia	34
Apoyo social percibido	35
Relación entre variables	36
Diferencia entre las variables	38
Análisis cualitativo	40
Discusión	46
Conclusiones	51
Fortalezas	53
Limitaciones y propuestas de mejora	54
Líneas futuras de investigación	55
Referencias	57
Anexos	64
Anexo I. Consentimiento informado	64

Índice de tablas

Tabla 1

Componentes de las creencias básicas positivas sobre el mundo, el Yo y los otros.	13
---	----

Tabla 2

Cronograma	22
------------	----

Tabla 3

Variables sociodemográficas de las participantes	28
--	----

Tabla 4

Datos relacionados con la pérdida de la muestra	30
---	----

Tabla 5

Descriptivos de ítems VIVO	35
----------------------------	----

Tabla 6

Descriptivos de los ítems de VIDA	36
-----------------------------------	----

Tabla 7

Descriptivos de las variables del estudio	37
---	----

Tabla 8

Correlaciones del compartir social con duelo perinatal y apoyo social entre españolas y latinas	38
---	----

Tabla 9

Razones para compartir la experiencia del duelo perinatal.	43
--	----

Tabla 10

Razones para no compartir la experiencia de duelo perinatal	45
---	----

Índice de figuras

Figura 1

Clasificación de muerte perinatal por OMS, FIGO y SEGO	9
--	---

Figura 2

Sintomatología del duelo perinatal	10
------------------------------------	----

Figura 3

Porcentaje de los países de procedencia de los participantes	27
--	----

Figura 4

Semanas de gestación o días de vida del bebé en el momento de la pérdida	29
--	----

Figura 5

Apoyo psicológico antes y después de la muerte perinatal	31
--	----

Resumen

El duelo perinatal es un proceso de adaptación ante la pérdida de un hijo entre las 21 semanas de gestación y el primer mes de vida. Se considera un duelo desautorizado debido al poco reconocimiento social y sanitario de la pérdida, no permitiendo a las madres sentir y expresar su dolor. El objetivo del presente estudio es conocer la relación entre el duelo perinatal, el apoyo social y el compartir social en mujeres con historia de duelo perinatal, además de conocer los motivos que aluden para compartir o no la experiencia con personas allegadas. Se utilizó un diseño mixto junto con los instrumentos PGS, VIVO y VIDA. Mediante muestreo no probabilístico se logró la participación de 162 mujeres con respuestas completas conforme a los criterios de inclusión y exclusión. Los resultados mostraron relaciones significativas entre una baja sintomatología del duelo perinatal, percepción de mayor apoyo social de personas relevantes y percepción de menor utilidad del compartir social de la experiencia. Hay diferencias entre latinas y españolas, siendo las latinas las que tienen una mayor percepción de utilidad del compartir social. Los motivos para compartir o no la experiencia coinciden, existiendo una necesidad de reconocimiento, de propósito, de apoyo y personal, siendo el tiempo tras la pérdida y la actitud del receptor factores decisivos. Estos resultados permiten conocer el apoyo social percibido y el compartir social en un contexto de duelo, además de los motivos del compartir social de la muerte perinatal.

Palabras claves: *duelo perinatal, compartir social, apoyo social percibido, pérdida perinatal, pérdida neonatal.*

Abstract

Perinatal grief is the process of adapting after the loss of a child between 21 weeks of pregnancy and a month after being born. It's considered an undermined loss due to lack of social and medical acknowledgment. Consequently, this affects mothers in not allowing them to cope with their emotions and express their pain. The main goal of this study is to know the relation between the perinatal mourning, the social support, and the social sharing on women with a history on perinatal mourning, in addition to knowing the causes referring to sharing or not their experience with related persons. A mixed design is used in addition to the tools PGS, VIVO and VIDA. Using non-probabilistic sampling, we were able to have 162 women participating, with complete responses in accordance to inclusion and deferral criteria. The results showed that symptomatology is lower when women received support from relevant people and at the same time, received lower usage of social sharing of their experience. There are differences between Latin American and Spaniard women, since Latin American women are the ones who perceive better the social sharing of their experience. The reasons to share or not their experience is similar, since they all have a need of knowledge, purpose, support, and personal, being the time period after the loss and the recipient's attitude the most decisive factors. These results have allowed us to know the social support they have perceived and the social sharing in a mourning context, in addition to the reasons for social sharing of the perinatal mourning.

Keywords: *Perinatal grief, social sharing, perceived social support, perinatal loss, neonatal loss.*

Introducción

La experiencia del duelo se entiende como un proceso natural de adaptación ante la pérdida significativa de un ser querido u objeto de afecto (Alonso et al., 2019). El origen del duelo puede ser diverso: ruptura amorosa, despido laboral, muerte de mascota, familiares, amigos o personas cercanas. Supone una experiencia universal caracterizada principalmente por generar malestar, dolor, tristeza, soledad, estrés, entre otros (Escobar-Torres et al., 2020).

El significado de la muerte o la pérdida, sin embargo, no es universal para todas las personas, sino que es dependiente de su contexto histórico, cultural, familiar, personal o religioso (Escobar-Torres et al., 2020; Neimeyer, 2002). Desde el enfoque constructivista, se considera que los seres humanos son constructores de significados debido a su intento de organizar y anticipar su relación con el mundo y la realidad. Es desde esta perspectiva que se plantea el presente trabajo.

El proceso de duelo así entendido, constituye un proceso de adaptación, para aprender a vivir con la pérdida (Pérez-Sales, 2006). La experiencia de la pérdida supone que la persona se cuestione la forma en la que entiende el mundo, por lo que, si no es acorde con sus teorías e identidad, en base a su sistema de creencias y valores (Pérez-Sales, 2006), tendrá que crear un nuevo sistema de significado coherente y válido para sí misma (Neimeyer, 2002). En este sentido, este sistema debe contar con cierto apoyo social y seguridad, de lo contrario se consideraría un constructo problemático.

De esta manera, proporciona una visión del duelo más holística, centrada en las secuelas emocionales y el papel activo del individuo en su afrontamiento, el cual tendrá un carácter diverso en las formas en las que las personas anticipan y asimilan la muerte. En consecuencia, no se regresa a un estado premórbido después de la recuperación de la pérdida (Neimeyer, 2002), y se considera que también puede suponer una oportunidad de crecimiento y transformación (Alonso et al, 2019; Escobar-Torres et al., 2020).

Muerte y duelo perinatal

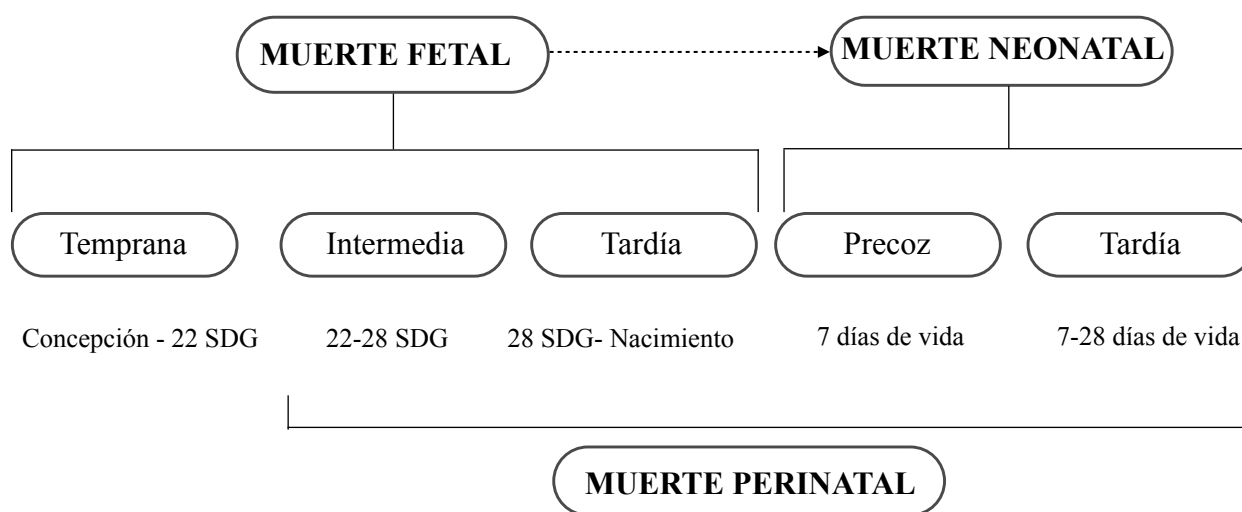
Se entiende por duelo perinatal, aquel que se inicia tras el fallecimiento de un hijo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que los límites de la muerte perinatal se encuentran entre las 22 semanas de gestación y la primera semana de vida, aunque se puede ampliar hasta el primer mes de vida (WHO, 2006). Posteriormente, la OMS junto con la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) y la Sociedad Española de Gine-

cología y Obstetricia (SEGO) recomendaron los criterios recogidos en la Figura 1, atendiendo a la viabilidad del feto o niño, y separando los fallecimientos, los fetales o gestacionales y los neonatales, en etapas temporales (Lombardía y Fernández, 2007; Pastor, 2016).

Ahora bien, existe variabilidad en los entre los límites de la teoría y la práctica de varios países (López e Irondio, 2018). Algunos autores, consideran que dicho duelo puede darse tras cualquier pérdida desde la concepción hasta el primer año de vida (Kowalski, 1987; López, 2011), es un planteamiento más inclusivo, que considera la naturaleza del dolor y no la viabilidad del feto. Así, se añadirían a la muerte del feto intraútero o intraparto y a la muerte del prematuro o neonato, otras pérdidas como el embarazo ectópico, el aborto espontáneo o inducido, la reducción selectiva de embriones, la muerte de un gemelo en gestación, los bebés nacidos con anomalías congénitas y los bebés dados en adopción. Estos últimos, con la consideración de que, aunque el bebé vive, existe un duelo por desprendimiento (López e Irondio, 2018).

Figura 1

Clasificación de muerte perinatal por OMS, FIGO y SEGO



Nota: SDG= Semanas de gestación

Debido a la imprecisión y ambigüedad de las clasificaciones de la muerte perinatal, existe dificultad para el registro. A nivel mundial, ocurren 3.9 millones de muertes fetales y un 50% de ellas sin cuantificar. De estas pérdidas, un 97% ocurren en países en vía de desarrollo, dando una prevalencia del 3%, mientras que en zonas desarrolladas es menor al 1% (Aranda et al., 2019). En España, a nivel epidemiológico, la tasa de mortalidad perinatal se ha reducido en las últimas décadas, debido a las mejoras sanitarias y sociales (Pastor, 2016), aunque se

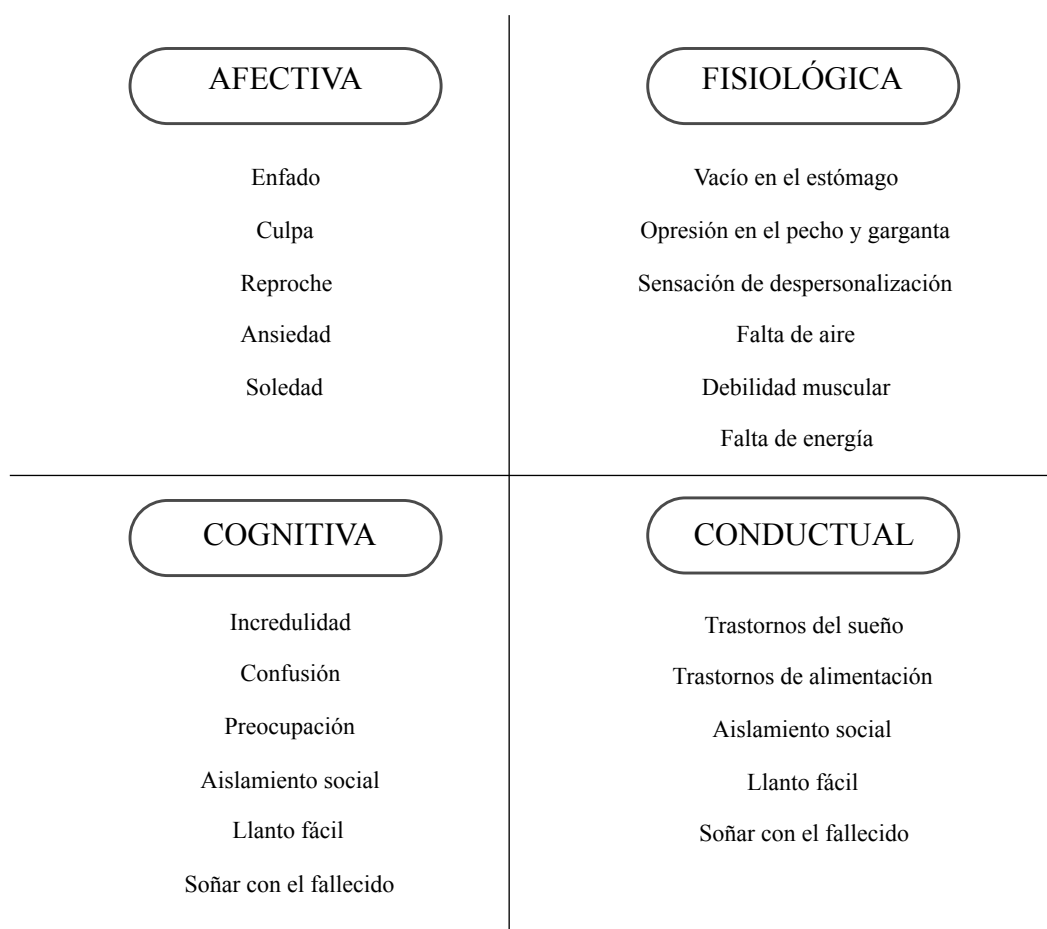
considera que existe una infradeclaración de dichos casos (Cassidy, 2013; Cirera et al., 2008; Pastor, 2016).

El duelo perinatal presenta unos rasgos propios: supone un duelo desautorizado, duelo negado y puerperio negado (Aranda et al., 2019). Se considera un duelo desautorizado porque no existe reconocimiento social ni sanitario de la pérdida (López e Irondio, 2018; Markin y Zilcha-Mano, 2018). Esto supone que sea un duelo negado en el que las madres y padres deben llevar el sufrimiento en silencio, sin un espacio donde sentir, expresar y compartir el dolor, lo cual implica que no reciban el apoyo emocional, ni la comprensión y empatía necesarias (López e Irondio, 2018).

Es importante tener en cuenta que el duelo también se inicia por la pérdida de las expectativas, del vínculo con el bebé y la creación de su identidad y de los roles (Øyen y Aune, 2016). Esta característica de duelo múltiple puede agravar la sintomatología propia del duelo, que se presenta resumida en la Figura 2 (López e Irondio, 2018).

Figura 2

Sintomatología del duelo perinatal



Nota: Adaptado de (Yoffre, 2003).

La inexistencia de un ritual de despedida supone una característica en proceso de cambio de este duelo. Actualmente se recomienda una serie de opciones a modo de ritual de despedida. Los progenitores pueden tener un momento con el bebé fallecido tras la pérdida. En el estudio de Trulsson y Radestad (2004), tanto las mujeres como las parejas valoraban dicho momento como un recuerdo especial e importante para el proceso de duelo. Incluso, aquellos que decidieron no tener ese momento, aludieron que, tiempo después, hubieran elegido la opción de tenerlo. De igual modo, se ofrece la oportunidad de crear una caja de recuerdos con mechones de cabello, huellas de las manos o pies, tarjetas de identificación, ecografías o fotografías. En caso de que no se opte por esta opción, los hospitales pueden guardar la caja de recuerdos por si en los próximos años, los progenitores la solicitan (Capítulo, 2005).

Las anteriores recomendaciones también forman parte del informe elaborado por las Unidades Asistenciales de Neonatología (UNeo) y el Ministerio de Sanidad de España. En dicho informe se aporta una serie de recomendaciones de calidad para las administraciones públicas o privadas y para profesionales de la salud en España, las cuales se basan en el respeto hacia los sentimientos y deseos de las madres y los padres, en proporcionar información clara, precisa y suficiente para la toma de decisiones y en ofrecer apoyo psicológico, psiquiátrico o social para las madres, padres, familias y personal sanitario implicado. De esta manera, se aconseja a las madres y padres que pasen un tiempo con el bebé fallecido para la creación de recuerdos (p.ej., ver al bebé, tomar fotografías, conservar mechones de pelo, crear cajas de recuerdos), para coger al bebé en brazos o permanecer a su lado. Así mismo, recomiendan tanto a las madres, padres y familiares como a los profesionales de la salud, la posibilidad de formar parte de grupos de apoyo para compartir la experiencia con otros que hayan vivido una situación similar. Sin embargo, este informe carece de carácter normativo, por lo que no implica el cumplimiento del mismo.

En otros países, como México o Argentina, no se ha localizado guías de acompañamiento en duelo perinatal. A pesar de ello, sí existen varias propuestas, como es la Guía de Atención en Salud Mental para duelo perinatal en la Clínica Universitaria de Colombia que, a pesar de no estar validada, se ha realizado un estudio reciente por Durán Flores y Casalla (2019) para conocer la aplicación y valoración de las madres y padres con las que se ha utilizado, obteniendo buenos resultados.

La construcción de la experiencia: compartir social y apoyo social

El proceso de duelo perinatal puede verse influenciado por el manejo de la muerte, en base a la construcción del propio sistema de creencias, y por el contexto social donde la persona nace y crece (Abengózar, 1994; Caycedo, 2007).

Con sistema de creencias se hace referencia al conjunto de suposiciones esenciales que permiten la adaptación y el bienestar de las personas, y que se ven retadas por acontecimientos subjetivamente relevantes, como puede ser la pérdida perinatal. Se considera que las personas desarrollan un conjunto de creencias esenciales sobre el mundo, los demás y sí mismos de manera que le permita afrontar la realidad con ciertas expectativas de orden y control. Supondrían unas creencias esenciales, universales e implícitas, manteniéndose a pesar de la adversidad o de las evidencias en contra (Janoff-Bulman, 1992, citada en Arnoso et al., 2011)

Los tres componentes (Tabla 1) que caracterizan las creencias básicas positivas del mundo, del yo y de los otros son (Arnoso et al., 2011):

- A) Benevolencia: carácter bueno del mundo en general y de los hechos que ocurren en él, por lo que, ocurrirían más hechos positivos que negativos.
- B) Sentido común: creencia de que nada ocurre al azar y existe la justicia, dando cierto orden y predictibilidad a la realidad para un mejor afrontamiento de la incertidumbre propia de situaciones nuevas. En base a esto, las personas reciben lo que se merece: “algo habrá hecho para merecerlo”
- C) Yo digno de respeto: creencias positivas sobre sí mismo y su percepción de control. Las personas recuerdan más hechos positivos que negativos sobre sí mismos y atribuyen los éxitos a una causa interna.

Tabla 1*Componentes de las creencias básicas positivas sobre el mundo, el Yo y los otros.*

Componentes			
	Bueno	Con sentido	Eficaz
Mundo	“El mundo es bueno” “En el mundo hay más bien que mal”	“El mundo tiene sentido” “En la vida recoges lo que siembras”	“La evolución avanza hacia una meta” “La naturaleza es sabia”
Mundo social	“El hombre es bueno por naturaleza” “En el hombre hay más cosas dignas de admiración que de desprecio”	“Los demás se portan contigo como tú te portas con ellos” “La historia hace justifica”	“La sociedad cumple bien su función” “La historia refleja el progreso de la humanidad”
Yo	“Me considero una buena persona” “Estoy satisfecho de mí mismo”	“Soy una persona con principios” “Soy una persona afortunada”	“Confío en mi propia capacidad” “Sé conseguir lo que me propongo”

Nota: Adaptado de Arnoso et al. (2011).

Sin embargo, las personas pueden cuestionar sus propias creencias tras vivir hechos traumáticos. Si la pérdida perinatal resultase en un impacto subjetivamente importante, es de esperar que su visión del mundo sea menos benevolente, haya menos confianza en los demás y en el sentido y propósito del mundo y resulte una imagen menos positiva de sí mismas, en comparación con personas que no hayan vivido sucesos negativos extremos (Arnoso et al., 2011; Janoff-Bulman, 1992, citado en Arnoso et al., 2011).

Las creencias se construyen y transforman, además, en un contexto cultural y social concreto. Por ejemplo, el lenguaje utilizado sobre la muerte es distinto en cada cultura. En las culturas occidentales y judeocristianas, se emplean códigos médicos en el momento de transmitir información sobre una enfermedad o una situación delicada, como es el caso de la pérdida perinatal. Estos códigos suelen ser incomprensibles para la persona y los allegados que la reciben, lo cual implicaría poner en un segundo plano el dolor y la naturalidad de la muerte (Yoffre, 2003).

El compartir social y el apoyo que se brinda en el duelo, están influidos también por las características solidarias de las distintas culturas. En España y, especialmente en Latinoamérica, existe cierto fatalismo que es tanto una actitud personal como un estereotipo

atribuido o asumido (Martín-Baró, 1998; citado en Pérez y Livaric, 2002). Este fatalismo se refleja en el pensamiento (“no hay nada que hacer”), las emociones (“resignación”), y la conducta (pasividad, indolencia). Ante la pérdida, este fatalismo estaría relacionado tanto con las dificultades para promover cambios macrosociales, como con la búsqueda de apoyo y el desarrollo de la solidaridad entre iguales (Pérez y Livaric, 2002).

La religión, particularmente la católica, contribuye a mantener la autoridad y las estructuras sociales, lo que tiene un impacto positivo en el sentimiento de formar parte de una comunidad (Pérez y Livaric, 2002). El apoyo social se puede encontrar en actividades relacionadas con la iglesia o templos, pudiendo demostrarse en algunas investigaciones que la actividad religiosa que implica conexiones sociales, permite reducir el estrés y facilitar el proceso de duelo (Sanders 1988; Siegel y Kuykendall 1990; Yoffre, 2003).

La situación política o económica de determinados países, entre otras causas, favorecen la emigración. Personas que haya sufrido pérdidas tras emigrar, puede verse dificultado su proceso de duelo al no compartir culturas y creencias. Pueden no recibir apoyo social debido a que sus allegados no comprenden o comparten sus costumbres o prácticas religiosas, empeorando la salud de la persona en duelo. Es importante tener en cuenta que las culturas también influyen en la expresión de las emociones, marcando límites en la intensidad, la apertura y el control de la rabia y la agresión en el duelo (Yoffre, 2003).

Otra diferencia cultural a destacar es el silencio que rodea a la pérdida perinatal, el cual se ve influenciado por temas tabúes sobre la mujer: sexualidad, menstruación, fertilidad, entre otros (López, 2011). Dicho silencio se presenta en mayor media en la cultura latina ya que el rol de la mujer está muy asociado al papel de la maternidad (Mota, 2018). Asimismo, la maternidad está asociada culturalmente a la feminidad y al ser mujer, siendo el rol materno una finalidad o un proyecto principal de vida. Incluso, supone ser el dador de reconocimiento social e identidad propia (“se es mujer cuando se es madre”) (Federación de Planificación Familiar, 2012; Simón, 2011; citados en García et al., 2018)

En el estudio de Aristegui et al. (2018), los resultados reflejan que el rol de la mujer en la sociedad española está asociado a las tareas de cuidado y maternidad. Esto se debe a hechos históricos como la industrialización (Aristegui et al., 2018) o el franquismo (Alonso y Furio, 2007). Sin embargo, en la actualidad el papel activo de la población juvenil, por conseguir

derechos de igualdad, ha supuesto un avance significativo (Alonso y Furio, 2007), surgiendo a su vez modelos de maternidad y paternidad más igualitarios (Aristegui et al., 2018).

En base al contexto de la muerte perinatal y su condición de duelo desautorizado, es razonable deducir que el recibir apoyo social y la posibilidad de expresar el dolor, favorece el proceso de duelo, permitiendo a las mujeres la adquisición de las habilidades de afrontamiento necesarias. Por ello, es de importancia estudiar si las mujeres que hayan pasado por la experiencia de la pérdida de un hijo, reciben apoyo social de sus allegados, al igual que conocer si le es útil el compartir la experiencia con ellos.

El presente estudio entiende el duelo perinatal como la respuesta natural de adaptación ante la pérdida de un hijo (López e Irondio 2018) entre las 21 semanas de gestación y el primer mes de vida, atendiendo al gran impacto psicológico que supone para las mujeres la pérdida en este periodo, aumentando en gran medida la predisposición a determinados trastornos (López, 2010). La muerte perinatal se considera un tema tabú en la sociedad, no permitiendo a madres y padres un lugar donde expresar su dolor, viviendo una experiencia de duelo en silencio (López e Irondio, 2018).

El apoyo social, entendido como el conjunto de recursos cognitivos, afectivos o materiales percibido por una persona a través de las interacciones con personas allegadas (Alemán y Calvo, 2016), supone un factor de importancia en el proceso de duelo, ya que disminuye el impacto negativo que ocasiona esta experiencia, facilitando el crecimiento personal (Mota et al., 2020; Navea y Tamayo, 2018; Oexle y Sheehan, 2020). Otro factor de posible utilidad es el hecho de compartir la experiencia, entendiéndose esta como un recurso de ayuda que permite la expresión de los pensamientos y sentimientos con personas relevantes (Pérez-Sales et al., 2013).

El primer objetivo ha sido conocer la relación existente entre las tres variables mencionadas: duelo perinatal, apoyo social y utilidad de compartir la experiencia. El segundo objetivo ha sido conocer los motivos que aluden las mujeres, con historia de duelo perinatal, para compartir o no compartir la experiencia con personas cercanas. Para ello, se ha creado un cuestionario online formado por tres instrumentos: PGS, VIVO y VIDA. Una vez obtenidos los datos, se ha llevado a cabo un análisis cualitativo y cuantitativo, con ayuda del Rstudio y con las fases recomendadas por Álvarez-Gayou (2003) sobre el análisis narrativo, respectivamente. Tras conocer los resultados, se ha realizado una discusión basada en la comparación de

otros estudios relevantes en el campo que contribuyen a la interpretación de los resultados. Se han elaborado, finalmente, unas conclusiones sustentadas en la literatura y en el estudio realizado, junto a la valoración de las fortalezas, limitaciones e implicaciones futuras en clínica e investigación.

Formulación del problema

Formulación del problema y justificación

¿Las mujeres con historia de duelo perinatal, perciben apoyo social de sus allegados? ¿Comparten la experiencia de la pérdida con otros? ¿Les es útil? ¿Por qué deciden compartir o no la experiencia? ¿Existen variables que intervengan en la diferencia de sintomatología de duelo y su intensidad?

Las anteriores preguntas nacen de la situación que rodea al duelo perinatal, en la cual no existe reconocimiento social sobre la pérdida de un hijo. Este duelo supone un tema tabú para la sociedad, por lo que no se habla del mismo y se niega su existencia, no facilitando a las mujeres la expresión de su dolor y tristeza con respecto a la pérdida. A su vez, supone la falta de comprensión y empatía de sus allegados. Todo esto dificulta el proceso natural de duelo (López e Irondio, 2018), ocasionando un gran impacto psicológico en las mujeres, como el desarrollo de trastornos depresivos, de ansiedad y estrés postraumático (Chung y Reed, 2017)

En cuanto al duelo perinatal, se conocen algunos factores o situaciones específicas que pueden agravar la sintomatología, las cuales son (Fernández-Basanta et al., 2019; González et al., 2013):

- A) Edad gestacional: la pérdida en un embarazo avanzado implica tener evidencia del mismo en el cuerpo de la mujer, suponiendo un constante recordatorio.
- B) Hijos vivos nacidos: las parejas con hijos vivos previos no se permiten mostrar sentimientos de dolor y duelo. En caso de no tener hijos vivos, existe el miedo por la posibilidad de no poder tener hijos.
- C) Trato recibido por el equipo obstétrico: falta de sensibilidad, información y orientación por parte del sistema y profesionales sanitarios.
- D) Factores sociales: negación de la existencia del bebé fallecido, falta de apoyo y reconocimiento del dolor
- E) Momento de la muerte: muertes traumáticas e inesperadas durante el parto o tras el nacimiento.
- F) Nacimiento múltiple: en caso de embarazo gemelar, la pérdida de uno de ellos provoca tristeza mientras que por el nacido vivo puede provocar ambivalencia.

Entre los factores que influyen en el proceso de duelo, se encuentra el apoyo social. Este se entiende como un conjunto de recursos cognitivos, afectivos o materiales percibidos por una persona a través de las interacciones con personas allegadas (Alemán y Calvo, 2016). El apoyo social, junto con las habilidades resilientes, dota a la persona de una serie de recursos psicológicos para disminuir el impacto negativo de acontecimientos estresantes como el duelo perinatal, facilitando el crecimiento personal (Mota et al., 2020; Navea y Tamayo, 2018; Oexle y Sheeehan, 2020).

Teniendo en cuenta que el duelo perinatal supone un tema tabú en la sociedad, es importante que la red social aporte escucha activa y apoyo concordante a la persona en duelo, para que los beneficios sean posibles. En muchas ocasiones, madres y padres refieren que su entorno social menosprecia o rechaza su pérdida, no permitiendo la expresión del dolor e inquietudes del duelo (Coronado et al., 2019). En el estudio de Furtado et al. (2017), las participantes aludieron sentirse comprendidas únicamente por personas que habían vivido la misma experiencia.

El apoyo social se presenta en encuentros sociales dónde se viven experiencias en las que se comparten, intensifican y transmiten emociones (Mota et al., 2018). Este compartir social de las emociones tiene un efecto paradójico en la persona, permitiendo en un principio efectos positivos interpersonales, como un mayor grado de integración social y mayor nivel de afectividad positiva. Sin embargo, también incrementa la activación emocional y, por tanto, la rumia sobre el suceso (Rimé et al., 2004). Esto implicaría que una persona, al compartir un suceso estresante, puede sentirse apoyada socialmente y a su vez, sentir mayor alteración emocional al recordar dicho suceso (Nils, 2003; citado en Rimé et al., 2004).

Se ha comprobado que acentuar aspectos positivos de la respuesta del individuo ante la experiencia traumática (p.ej., crecimiento personal, acercamiento familiar) permite una mejor adaptación a dicha experiencia (McFarland y Alvaro, 2000, citado en Rimé et al., 2004). De esta manera, el compartir social de las emociones permite la reestructuración o reorganización de creencias sociales positivas sobre el yo y el mundo social, evitando creencias de un mundo no benevolente (Rimé et al., 2004), y reducir la ansiedad (Rimé y Páez, 2004; citado en Rimé et al., 2004).

A nivel profesional, existe una demanda de intervención psicológica por las consecuencias del duelo desautorizado. Es necesario señalar la importancia de protocolos de ac-

tuación, cuyos objetivos deben ser humanizar el medio hospitalario, reconocimiento de la pérdida perinatal y proporcionar el cuidado necesario a los progenitores, sin olvidar las necesidades y decisiones individuales (Ayala et al., 2017). Para ello, será necesario realizar más y mejores estudios e investigaciones con respecto al duelo perinatal.

En base a lo anterior, es necesario contribuir a la investigación del duelo perinatal con el propósito principal de conseguir un aumento del reconocimiento de este duelo a nivel social y profesional. Así, se podría favorecer la normalización del proceso de duelo, fomentando mayor empatía y comprensión, y favoreciendo un mejor afrontamiento ante la pérdida. Para ello, es necesario conocer la relación de este duelo con la visión de utilidad de compartir la experiencia y con el apoyo social percibido en las mujeres. Se parte de la siguiente premisa: mujeres, con historia de duelo perinatal, no perciben que puedan compartir su experiencia, por lo que no disfrutan del apoyo social de sus allegados.

Objetivo general

Estudiar la relación entre el duelo perinatal, el apoyo social percibido y la apertura a compartir la experiencia en mujeres con historia de pérdida perinatal.

Objetivos específicos

En mujeres con historia de duelo perinatal:

- A) Conocer la visión sobre compartir experiencias traumáticas.
- B) Averiguar la percepción de apoyo social de personas relevantes.
- C) Describir la presencia de síntomas de duelo perinatal.
- D) Examinar los motivos que aluden para compartir o no la experiencia.

Método

Diseño

El estudio es no experimental con un diseño mixto y, por lo tanto, un abordaje cuantitativo y cualitativo. Es correlacional-narrativo porque estudia la relación entre tres variables: duelo perinatal, utilidad a compartir la experiencia y apoyo social percibido, y, además, pretende conocer los motivos que aluden las mujeres, con historia de duelo perinatal, para compartir o no la experiencia. Presenta un corte transversal ya que los datos se recogen en un momento temporal concreto a través de un cuestionario online.

Las variables son:

- A) Duelo perinatal: respuesta natural de adaptación tras el fallecimiento de un hijo entre las 21 semanas de gestación y el primer mes de vida del bebé (Iriondo y López, 2018; OMS, 2017).
- B) Utilidad de compartir la experiencia: visión de utilidad, como recurso de ayuda, de compartir pensamientos y sentimientos con personas allegadas (Barbero-Val et al., 2012).
- C) Apoyo social percibido: percepción subjetiva respecto a la adecuación del soporte proporcionado por la red social (Lam et al., 2012).

El duelo perinatal es una variable independiente con medida retrospectiva mientras que la utilidad de compartir la experiencia y el apoyo social percibido son variables dependientes con medidas actuales.

En cuanto a la normativa y legislación, el presente estudio se ha elaborado bajo la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Procedimiento

Se comenzó con una búsqueda bibliográfica orientativa para la selección del tema y la limitación de variables y población. Para ello, se utilizó una serie de términos claves como Duelo, Duelo perinatal, Muerte perinatal, Duelo desautorizado, entre otros, en las bases de datos PubMed y Scielo. Se continuó con la búsqueda de instrumentos válidos para la recogida de información.

Una vez seleccionados los instrumentos, se delimitó las variables sociodemográficas de interés para el estudio. Se procedió, a través de la plataforma de Google Forms, a la elabo-

ración de un único cuestionario formado por los tres instrumentos elegidos para la medida de las variables de interés, las variables sociodemográficas, y las variables relacionadas con la pérdida. En la presentación del cuestionario se mostraba una serie de instrucciones y el consentimiento informado. Las instrucciones indicaban que iba dirigido a mujeres, mayores de dieciocho años, con historia de duelo perinatal.

En cuanto al consentimiento informado (Anexo I), se indicó que la participación es voluntaria, anónima y confidencial. Se citó la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, en la que el presente estudio se ampara para el uso y manipulación de la información. Se señaló que los datos obtenidos no se usarían con otros fines que la elaboración del TFG e informes derivados, además de garantizar la confidencialidad de los mismos. Las participantes podían abandonar el cuestionario y el estudio en cualquier momento.

Al ser un cuestionario online, se recomendó contestar en un lugar privado, tranquilo, sin interrupciones, y de manera sincera para obtener datos verídicos. Añadiendo que el tiempo necesario es de 15 minutos, aproximadamente. En caso de duda, ayuda o sugerencia, se identificó a la alumna responsable del presente TFG, la cual proporcionó su correo como vía de contacto.

Tras finalizar con la elaboración del cuestionario, se procedió a compartirlo y difundirlo, a través de la plataforma de Facebook, en grupos y perfiles de asociaciones sin ánimo de lucro relacionados con el duelo perinatal con el objetivo de captar la atención de las participantes potenciales. Para ello, se contactó por mensaje privado con los administradores de cada grupo o perfil, solicitando su participación o la difusión del cuestionario de manera voluntaria. Una vez concluido el plazo previsto para la recogida de datos, se comenzó con la elaboración del presente informe.

Tabla 2*Cronograma*

Procedimiento	Semanas				
	1/02	8/02	15/02	22/02	1/03
Búsqueda bibliográfica	■				
Selección de variables y población	■				
Selección de instrumentos		■			
Elaboración de variables sociodemográficas		■			
Creación del cuestionario			■		
Consentimiento informado e instrucciones			■		
Contacto vía Facebook con posibles participantes				■	
Recogida de datos				■	■
Comienzo de elaboración del informe TFG					■

Instrumentos***Datos del perfil sociodemográfico***

Se solicitó información básica a las participantes, tales como el país de nacimiento, edad, estableciéndose a posteriori tres grupos de rango: 22-40, 31-40 y 41-51, nivel de estudios (*primaria, secundaria, ciclos formativos superiores, universidad y otro*), ocupación laboral (*trabajo, desempleo, estudiante, cuidador del hogar y otro*), y estado civil actual (*con pareja o sin pareja*).

Datos del perfil de pérdida

Con el objetivo de conocer las características de la situación que rodeaba a la pérdida perinatal, se les preguntó a las voluntarias sobre el país donde ocurrió, el número total de pérdidas perinatales, los años desde la última pérdida y si habían tenido otras pérdidas no perinatales tales como abortos intencionados o no. Así mismo, las participantes indicaron si se encontraban acompañadas o no en el momento de la muerte perinatal y si fue por decisión propia o no (*sola, sola por decisión propia, acompañada y acompañada por decisión propia*). También se les preguntó por si habían tenido hijos vivos (*no, ni antes ni después; sí, antes; sí, después*) y por el estado civil en el momento de la pérdida (*con pareja o sin pareja*).

Datos del perfil psicológico

Se decidió proponer a las participantes cuestiones sobre su historial psicológico de manera que indicaron si habían recibido apoyo o ayuda psicológica antes o después de la pérdida, si había diagnóstico de algún trastorno y por el uso de psicofármacos. En caso afirmativo a estas cuestiones, indicaron el motivo o nombre.

Perinatal Grief Scale (PGS)

La PGS, construida por Potvin et al., (1989), es una escala autoadministrada y específica para evaluar el duelo tras una muerte perinatal en madres y parejas. Ha sido recomendada por la American Psychological Association (APA) en el manual de investigación del duelo (Stroebe et al., 2001) y se ha adaptado a diversos idiomas (versión corta), entre ellos, el español (Mota et al., 2011). Consta de 33 afirmaciones con respuesta en escala tipo Likert, es decir, cinco opciones que van desde *estoy totalmente en desacuerdo* hasta *estoy totalmente de acuerdo*. En esta versión los ítems se distribuyen en tres subescalas (Ridaura et al., 2017),

Sin embargo, en la versión validada de Capítulo et al. (2010), el análisis propone dos subescalas que presentan mejores resultados para evaluar el duelo perinatal en madres y padres de habla española. Entre las dos subescalas no se distribuyen los 33 ítems, los autores eliminaron algunos de ellos para evaluar correctamente el duelo perinatal en la población española, por lo que las dos subescalas son:

- A) Duelo activo (13 ítems): refiriéndose a las reacciones normales de duelo. Ejemplos de ítems son: “Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé” o “Siento la necesidad de hablar de mi bebé”
- B) Dificultad de adaptación/desesperación (seis ítems): en relación a síntomas depresivos, sentimientos de culpa, falta de apoyo social y problemas en la relación de pareja. Ejemplos de ítems son: “He considerado el suicidio desde la pérdida de mi bebé” o “Trato de reírme, pero ya nada me hace gracia” (Capítulo et al., 2010)

Para el cuestionario completo de 33 ítems se puede obtener una puntuación mínima de 33 y una máxima de 165. Si la suma es igual o superior a 90 supone una morbilidad psiquiátrica. El porcentaje de varianza explicada es del 67% y presenta un índice de confiabilidad alfa de Cronbach de $\alpha=.95$. (Davies et al., 2005) Este índice de fiabilidad es del $\alpha=.94$ para la muestra del presente estudio.

Para la primera subescala de duelo activo se puede obtener una puntuación mínima de 13 puntos y una máxima de 65, y para la segunda subescala de desesperación se obtiene una puntuación mínima de seis y una máxima de 30 (Capitulo et al., 2010)

Cuestionario de valoración del impacto vital ontológico (VIVO)

El cuestionario autoadministrado VIVO, creado por Pérez-Sales et al. (2013), evalúa el impacto de experiencias en personas mayores de 14 años. Está compuesto por 116 ítems, cuyas respuestas están en escala tipo Likert con cinco opciones que van desde *no me describe ni me define en absoluto* a *me describe o define completamente*. Los primeros 72 ítems están elaborados para la población en general y el resto para personas que hayan pasado por sucesos extremos. Está compuesto de 35 subescalas repartidas en 10 bloques: visión del mundo, actitud ante el mundo, visión del ser humano, afrontamiento, impacto de hechos pasados, emociones, narración de la experiencia, consecuencias, apoyo social, e identidad.

En base a las variables y objetivos de la presente investigación, se ha seleccionado aquella subescala relacionada con la utilidad de compartir la experiencia, dentro del bloque de visión del ser humano, la cual consta de seis ítems (4, 6, 25, 26, 54, y 70). Ejemplos de ítems son: “Ante experiencias muy graves de la vida como enfermedades o accidentes, no siento que contarlo, ni siquiera a la gente que quiero, me vaya a ayudar” y “Contar las cosas alivia el sufrimiento”.

Los autores no recomiendan el uso de las subescalas de forma independiente, pero se comprobó en el estudio original que el coeficiente de fiabilidad de Cronbach fue de $\alpha = .74$ y se registró una puntuación media de 13.10 (Pérez-Sales et al., 2012). En la muestra del presente estudio, se obtuvo una fiabilidad de Cronbach de $\alpha = .68$, insuficiente para su uso confiable. Se realizó un análisis de correlaciones ítem-test para conocer la consistencia interna de la escala para esta muestra concreta, hallando que sería recomendable la eliminación de uno de los ítems (“Lo que no se habla se acaba olvidando y deja de doler”), por no alcanzar la significación. Tras la eliminación, la versión truncada de la subescala ofrece un $\alpha = .70$, lo que se considera adecuado para los fines de esta investigación

Cuestionario de apoyo social Vínculos Interpersonales de Apoyo (VIDA)

El cuestionario VIDA, creado por Alemán y Calvo-Francés (2017), evalúa el apoyo social percibido de familia, amigos y personas allegadas. Consta de 32 ítems cuyas respuestas

están en escala tipo Likert, con cuatro opciones de respuesta que va desde *totalmente en desacuerdo* hasta *totalmente de acuerdo*. Está formado por tres subescalas:

- A) Apoyo de amigos: formada por 15 ítems sobre los recursos emocionales proporcionados por las amistades, tales como comprensión, ser amado o recibir compañía. Ejemplos de ítems son: “Recibo el apoyo emocional que necesito de mis amigos” o “Me siento querido por mis amigos”.
- B) Apoyo de familia: consta de siete ítems relacionados con el soporte que brinda la familia ante una situación de problema. Ejemplos de ítems son: “Obtengo el apoyo emocional que necesito de mi familia” o “Cuando tengo un problema, estoy satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia”.
- C) Personas relevantes: compuesta por 10 ítems relacionados con la capacidad de expresarse y compartir problemas. Ejemplos de ítems son: “Existe una persona especial con la cual yo puedo compartir mis penas y alegrías” o “Tengo a alguien ante quien puedo llorar o desahogarme”.

Los autores indican la posibilidad de utilizar las subescalas por separado, por lo que, junto con los objetivos y variables planteadas en la presente investigación, se ha seleccionado la subescala de personas relevantes. Sin embargo, solo se ha seleccionado ocho ítems, ya que en una revisión posterior, los autores indican una mejor potencia explicativa (F. Calvo-Francés, comunicación personal, 10 de febrero, 2021).

La puntuación que se puede obtener es entre 8 y 32. En cuanto a sus propiedades psicométricas, presenta una varianza explicada cerca del 73% y un coeficiente de fiabilidad de Cronbach de $\alpha = .95$ (Alemán y Calvo-Francés, 2017), misma fiabilidad que presenta con la muestra del presente estudio.

Pregunta abierta

A través de una pregunta abierta se pretende conocer los motivos dados por mujeres para compartir o no la experiencia de la pérdida de un hijo. Tras un proceso de deliberación y depuración de su formulación se decidió preguntar “¿Qué cree que ha influido en su caso para compartir o no compartir la experiencia?”. Así las participantes pueden aportar una visión más personal y específica, comentando sentimientos y pensamientos vividos.

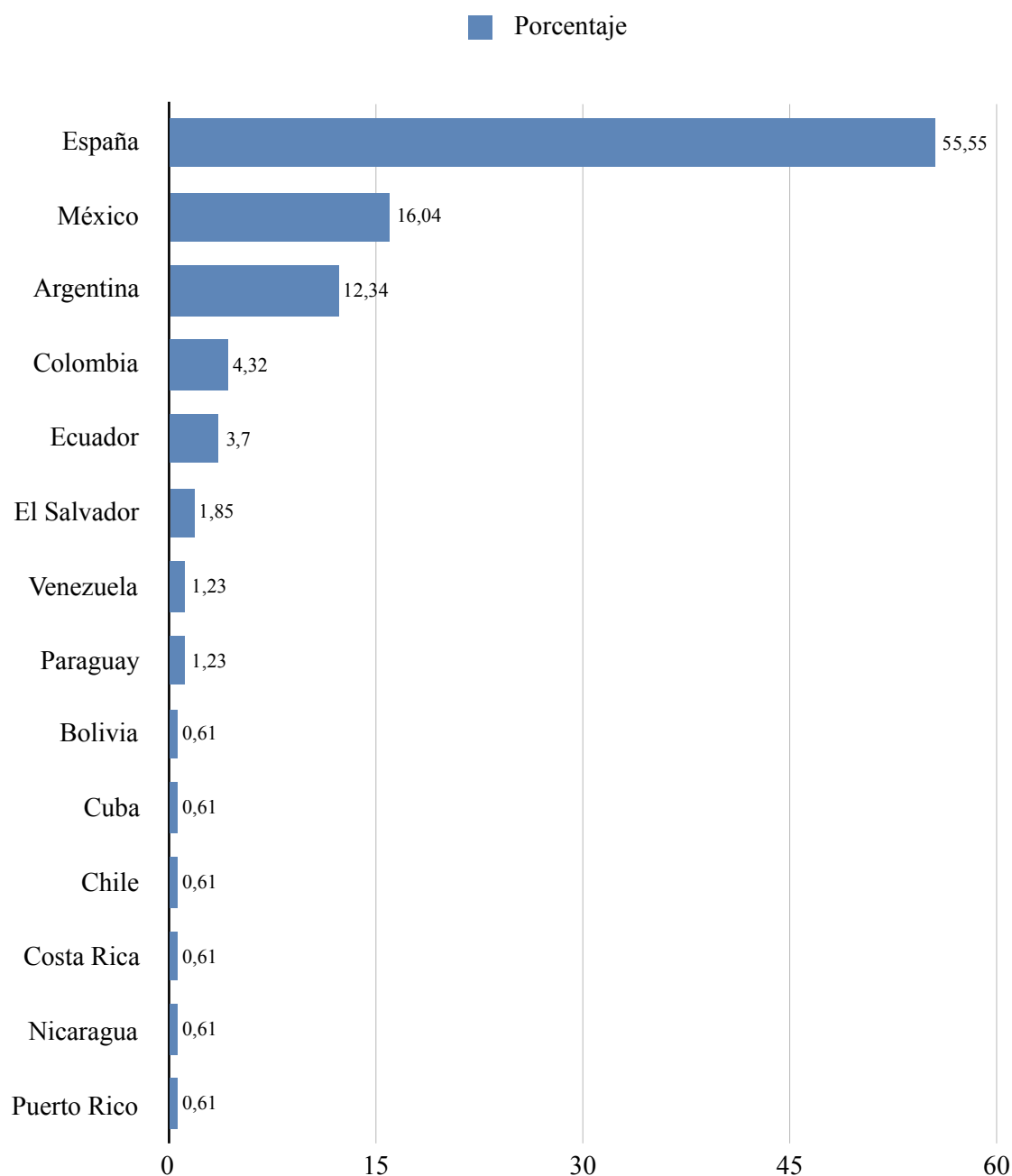
Participantes

Se empleó un muestreo no probabilístico, por tanto, las voluntarias debían presentar una serie de características acordes con el tema del presente estudio. Para ello, se establecieron una serie de criterios de inclusión: mayores de 18 años, con historia de muerte perinatal entre las 21 semana de gestación y el primer mes de vida del bebé. Por consiguiente, quedaban excluidos de la muestra parejas, menores de 18 años, familiares de las parejas con historia de duelo perinatal y mujeres con historia de duelo por pérdida no perinatal, como abortos esporádicos o intencionados o pérdidas antes de las 21 semanas de gestación. De igual manera, quedaron excluidos casos muy antiguos, aquellos ocurrieron hace más de 10 años.

El cuestionario se difundió vía Facebook, mediante publicaciones y mensaje privados, con los principales grupos o asociaciones relacionadas con el duelo y muerte perinatal, siendo la participación totalmente voluntaria. Esto supuso que las participantes procedan de varios países, siendo España el principal seguido de México, aportando 90 y 26 respuestas respectivamente.

Se hallaron diferencias significativas entre mujeres latinas y españolas únicamente en tres variables: edad, ocupación laboral y situación de pareja. En cuanto a la edad, las participantes latinas resultaron ser más jóvenes que las españolas, $t(160) = 3,36$; $p = .001$. Mediante tablas de contingencia se realizó un análisis bivariado, de manera que entre las españolas hubo significativamente más mujeres trabajando (64.00%) que entre las latinas (36.00%), y hubo más latinas al cuidado del hogar y la familia (71.40%) que españolas en esa situación (28.60%), $\chi^2(4, n = 162) = 8.75$; $p = .003$. Del mismo modo se calculó que respecto al estado civil, entre las españolas había significativamente menos mujeres sin pareja (23.10%) que entre las latinas (76.90%), $\chi^2(1, n = 162) = 6.29$; $p = .012$. Diferencias en otras variables de interés se comentarán oportunamente y será tenido en cuenta en la interpretación de los resultados.

Se obtuvo un total de 257 participantes, sin embargo, se tuvo que eliminar 95 respuesta debido a que una de las participantes no aceptó el consentimiento informado y el resto por no cumplir los criterios de inclusión: 72 voluntarias indicaban pérdidas antes de las 21 semanas de gestación, 12 personas habían vivido la pérdida perinatal hacía más de 10 años y 11 eran parejas. La muestra final dejó un total de 162 voluntarias.

Figura 3*Porcentaje de los países de procedencia de los participantes*

Las mujeres se encuentran en un rango de edad entre los 22 y 51 años, con una media de 34.91 y una desviación estándar de 5.69. En un 61.72% las participantes tienen un nivel universitario, y en un 24.07%, ciclos formativos superiores. Un 68.51% se encuentra trabajando actualmente y un 16.04% se encarga del cuidado del hogar y la familia.

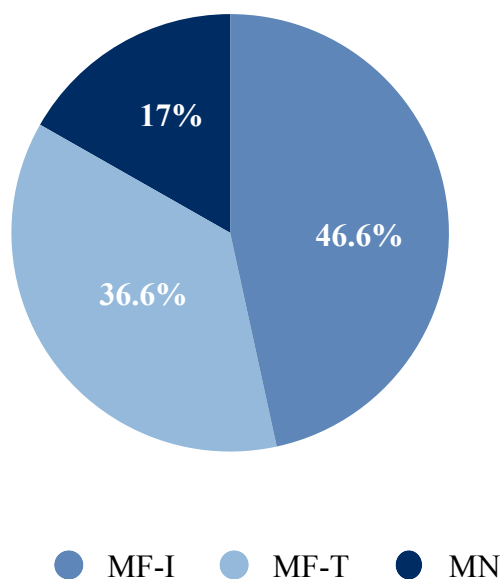
Tabla 3*Variables sociodemográficas de las participantes*

	%
Edad	
22-30	24.69
31-40	58.02
41-51	17.28
Nivel de estudios	
Primaria	0.61
Secundaria	9.87
Ciclos formativos superiores	24.07
Universidad	61.72
Otra formación	3.70
Ocupación laboral	
Trabajadora	68.51
En desempleo	8.02
Estudiante	3.08
Cuidador del hogar	16.04
Otro	4.32
Estado civil actual	
Con pareja	91.97
Sin pareja	8.02

En cuanto a información sobre la muerte perinatal, todas las mujeres refieren haber vivido una entre las 21 semanas de gestación y el primer mes de vida del bebé, cumpliendo con ese criterio de inclusión. En un 52.46% se produjeron estas pérdidas en España, seguida de México en un 17.90%. También indicaron el tiempo transcurrido desde la pérdida, suponiendo que un 55.55% de la muestra tuviera una pérdida perinatal durante el último año. Un 66.66% refirió no tener otras pérdidas perinatales, tales como abortos intencionados o no.

Figura 4

Semanas de gestación o días de vida del bebé en el momento de la pérdida



Nota: MF-I= Muerte fetal intermedia (21 a 28 semanas de gestación); MF-T= Muerte fetal tardía (29 semanas de gestación al nacimiento); MN= Muerte neonatal (primer mes de vida).

De igual forma, indicaron que en el momento de la pérdida se encontraban acompañadas en un 62.96%. Un 97.53% de las mujeres se encontraba en una relación de pareja en el momento de la pérdida. Actualmente refirió estar en pareja un 91.97%. Un 58.02% de las mujeres tenía hijos vivos antes o después de la pérdida.

Tabla 4*Datos relacionados con la pérdida de la muestra*

	%
Número de pérdidas	
1-2	93.82
3-4	4.32
5-7	1.83
Otras pérdidas no perinatales (abortos)	
Sí	33.33
No	66.66
Años desde la última pérdida	
Un año o menos	55.55
Dos años a cinco años	31.48
Seis años a 10 años	12.96
País	7.40*
Acompañamiento	
Sola	9.87
Sola, por decisión propia	1.23
Acompañada	62.96
Acompañada, por decisión propia	24.69
Estado civil	5.55*
Hijos	
No, ni antes ni después	41.35
Si, antes de la pérdida	29.01
Si, después de la pérdida	29.01

Nota: *Porcentaje de la muestra que no coincide con su medida actual. En el caso de la variable País, hace referencia al país de nacimiento.

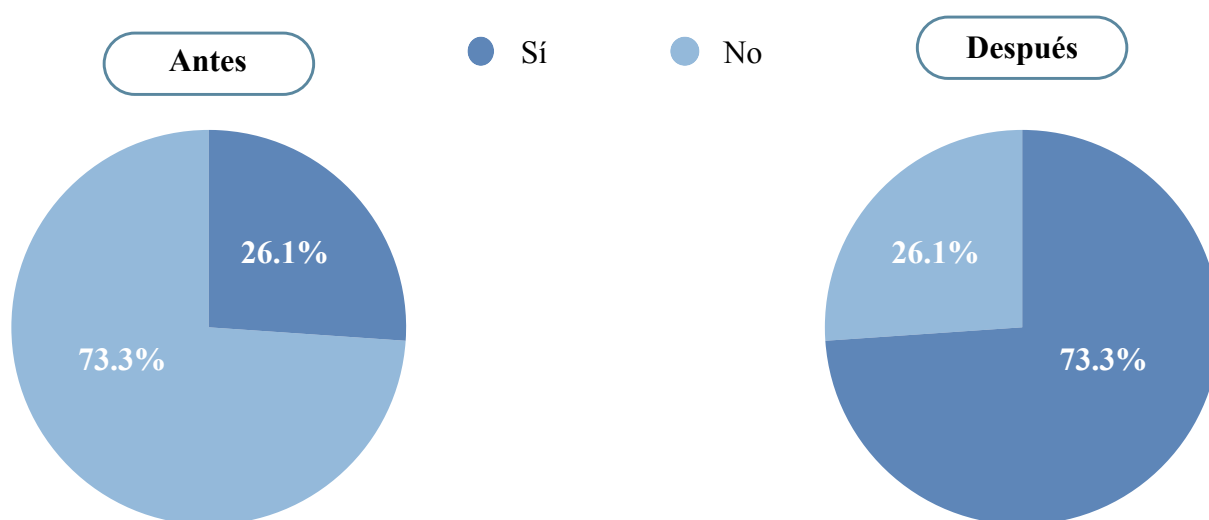
Se solicitó datos sobre el historial psicológico antes y después de la pérdida perinatal. Un 73.9% indicó no recibir apoyo o tratamiento psicológico previo al fallecimiento del hijo. Aquellas mujeres que sí necesitaron ayuda psicológica indicaron motivos relacionados con apoyo durante tratamientos de fertilidad o búsqueda del embarazo, por pérdidas en el primer semestre de embarazo y para preparación y aceptación de duelo. Asimismo, aludieron otra

serie de motivos no relacionados con duelo perinatal (“Resolver relaciones familiares”, participante 112; “Agresión sexual”, participante 62; “Por la pandemia, el encierro y conflictos de pareja”, participante 33).

Las mujeres indicaron en un 73.90% que sí recibieron ayuda psicológica tras la pérdida, aludiendo, principalmente, a problemas de ansiedad, depresión y gestión del duelo. También aludieron problemas de sueño, gestión emocional y trastorno de estrés postraumático (TEPT).

Figura 5

Apoyo psicológico antes y después de la muerte perinatal



Las voluntarias dijeron no presentar trastorno psicológico en un 91.97%. La minoría que sí presentó un diagnóstico refirió tratarse de ansiedad, depresión y trastorno de la personalidad. De igual forma, un 90.12% de las mujeres no consumían psicofármacos actualmente mientras que un 9.19% indicaron el consumo de ansiolíticos, como el diazepam, antidepresivos como la fluoxetina, sertralina y escitalopram y melatonina para conciliar el sueño.

Análisis de datos

Análisis cuantitativo

Una vez calculado el índice de fiabilidad de Cronbach de la muestra del presente estudio como medida de fiabilidad de los instrumentos seleccionados, se procedió con la elección del uso de pruebas estadísticas paramétricas o no paramétricas, en base a si la distribución poblacional era compatible con la normal.

En caso de que la muestra se ajustase a una curva normal, se utilizará el coeficiente de correlación de Pearson para conocer la correlación entre las variables de interés, duelo perinatal, utilidad de compartir la experiencia y apoyo social. Para las diferencias entre grupos con otras variables sociodemográficas, relacionadas con la pérdida y con el perfil psicológico de las mujeres participantes, se optará por pruebas paramétricas como la *t* de Student en el caso de dos grupos o el ANOVA para mayor número de categorías implicadas.

Si la distribución población es no normal para alguno de los instrumentos, se utilizará el coeficiente rho de Spearman para conocer la correlación entre las variables. En este caso, las variables. En el caso de las variables categóricas, se representarán a través de frecuencias, a diferencia de las variables continuas que se usará descriptivos. Para describir las diferencias entre grupos se optará por los equivalentes no paramétricos, como la Chi-cuadrado (χ^2) o la prueba de Kurskal-Wallis, así como el estudio de tablas de contingencia cuando sea necesario.

Análisis cualitativo

El análisis narrativo que se lleva a cabo se basa en las fases recomendadas por Álvarez-Gayou (2003), las cuales son:

- A) Obtención de la información: a través de la pregunta abierta del cuestionario online.
- B) Transcripción y orden de la información: las respuestas obtenidas, al estar ya escritas literalmente, se procederá directamente a ordenarlas en dos grupos: “sí comparte la experiencia” y “no comparte la experiencia”, planteados siguiendo los objetivos del estudio.
- C) Codificación de la información en categorías: se crean etiquetas en base a los motivos aludidos en las respuestas de los participantes. Siguiendo un método inductivo-deductivo, de manera que las categorías que emerjan directamente de los datos serán recursivamente analizadas en función de la teoría que guía este trabajo.
- D) Integración de la información: mediante una tabla que incluya ambas posiciones de compartir la experiencia, y las etiquetas dadas a las aportaciones de las participantes.

Materiales

Fue indispensable un ordenador con acceso a internet, para acceder a la plataforma de Facebook para establecer contacto con posibles participantes y difundir el cuestionario y a

Google Forms para la elaboración del cuestionario y recogida de datos. Así mismo, dicho ordenador debía contar con programas tales como Excel y RStudio para el análisis de datos, y un procesador de texto para la elaboración del informe TFG.

Resultados

Análisis cuantitativo

En primer lugar, era necesario conocer la distribución de las variables del estudio para el análisis de datos. El duelo perinatal se distribuyó normalmente ($p = .709$), a diferencia del apoyo social ($p = .000$) y el compartir social ($p = .000$) que presentaron una distribución no compatible con normal. Para el análisis de datos del duelo perinatal con variables sociodemográficas, se utilizaron pruebas paramétricas, en todos los análisis con los otros dos instrumentos de medida, pruebas no paramétricas.

Duelo perinatal

El PGS consta de 33 ítems, el cual presentó una media de 94.03 y una desviación típica de 24.04. Sus dos subescalas presentaron: duelo activo con una $M = 43.35$ ($DT = 10.75$), y desesperanza con $M = 14.44$ ($DT = 4.41$).

La mayor frecuencia de respuesta ha sido en el ítem 10 (“Extraño mucho a mi bebé”) con la opción de respuesta *totalmente de acuerdo*.-El ítem 22 también ha presentado gran frecuencia (“Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé”) en la opción de respuesta *totalmente de acuerdo*. La menor frecuencia se encontró en el ítem 10 con la opción de respuesta *totalmente en desacuerdo*. Otro ítem de baja frecuencia es el cinco (“Siento la necesidad de hablar de mi bebé”) en la opción *no estoy de acuerdo*.

Utilidad de compartir la experiencia

El instrumento VIVO en este trabajo estuvo finalmente formado por cinco ítems que corresponden con al subescala de utilidad de compartir la experiencia. Esta subescala ha presentado una media de 8.86 y una desviación típica de 3.95. Con respecto a la frecuencia de las respuestas, el cuarto ítem (“Contar las cosas alivia el sufrimiento.”) presentó la mayor en la opción de respuesta *me define o me describe completamente*, y el de menor frecuencia en el primer ítem (“Ante experiencias muy graves de la vida como enfermedades, accidentes, pérdidas u otras, contarlo a la gente que quiero me ayuda.”) en la opción de respuesta *me describe o me define un poco*.

Tabla 5*Descriptivos de ítems VIVO*

Items	n=162
	M(DT)
Ante experiencias muy graves de la vida como enfermedades, accidentes, pérdidas u otras, contarle a la gente que quiero me ayuda.	1.75(1.14)
Lo que no se habla se enquistaba en el cuerpo.	1.85(1.28)
Ante experiencias muy graves de la vida como enfermedades o accidentes, no siento que contarle, ni siquiera a la gente que quiero, me vaya a ayudar.	1.95(1.32)
Contar las cosas alivia el sufrimiento.	1.67(1.08)
Contar las cosas trae más sufrimiento.	1.65(1.01)

Nota: n=número de participantes.

Apoyo social percibido

El instrumento VIDA está formado por ocho ítems que presentaron una media de 3.65 y una desviación típica de 0.42. Para la escala total, la $M = 29.23$, mientras que la $DT = 5.32$. En cuanto a la frecuencia de las respuestas, el ítem seis (“Cuento con una persona o personas que se preocupan por lo que me sucede.”) y ocho (“Cuento con alguien que me alienta o da ánimos para seguir.”) fueron los que presentaron mayor puntuación en la opción cuatro *estoy de acuerdo*. La de menor frecuencia coincide en ambos ítems, pero en la opción de respuesta *totalmente en desacuerdo*.

Tabla 6*Descriptivos de los ítems de VIDA*

Items	n=162
	M(DT)
1. Existe una persona especial con la cual yo puedo compartir mis penas y alegrías.	3.60(0.85)
2. Existe alguien que realmente es una fuente de bienestar para mí.	3.60(0.81)
3. Tengo a alguien con quien puedo hablar de mis problemas y mis temores.	3.62(0.79)
4. Tengo a alguien con quien puedo contar cuando necesito hablar de algo muy íntimo.	3.61(0.83)
5. Tengo a alguien ante quien puedo llorar o desahogarme.	3.58(0.88)
6. Cuento con una persona o personas que se preocupan por lo que me sucede.	3.75(0.60)
7. Existe una persona especial en mi vida que se preocupada por mis sentimientos.	3.68(0.76)
8. Cuento con alguien que me alienta o da ánimos para seguir.	3.74(0.62)
Escala total	3.65(0.66)

Nota: n=número de participantes.

Relación entre variables

Para conocer la relación entre las variables se calculó la correlación rho de Spearman debido a su carácter de distribución no normal en dos de ellas.

En primer lugar, los resultados obtenidos indicaron que entre el duelo perinatal y el apoyo social existe una correlación negativa, $r_s = -.37$; $p = .000$, por lo que, a mayor percepción de apoyo social, menor presencia de los síntomas de duelo perinatal. Esta relación siguió la misma dirección y significación con las subescalas de la Escala de Duelo Perinatal, de manera que quienes percibían mayor apoyo social, mostraron respectivamente, menor desesperación, $r_s = -.34$; $p = .000$, y menor presencia de duelo activo, $r_s = -.31$; $p = .000$.

En segundo lugar, entre el duelo perinatal y la utilidad de compartir la experiencia se encontró correlación significativa y positiva, $r_s = .34$; $p = .000$, lo que indica que cuanto menor es la sintomatología de duelo perinatal, menor es la percepción de utilidad del compartir social. Nuevamente, esta relación se observa en las dos subescalas de la Escala de Duelo Perinatal, de forma que quienes percibían menor utilidad del compartir social, también presentaron menor sintomatología de desesperación, $r_s = .81$; $p = .000$, y de duelo activo, $r_s = .95$; $p = .000$.

En tercer lugar, entre apoyo social percibido y utilidad de compartir la experiencia se obtuvo una correlación negativa y significativa, $r_s = -.31$; $p = .000$, de manera que quienes percibían mayor apoyo social procedente de personas relevantes, indicaron menor utilidad percibida de compartir la experiencia.

Todas las correlaciones resultaron significativas al nivel .01 bilateral.

Tabla 7

Descriptivos de las variables del estudio

	Descriptivos	
	n=162	rho Spearman (con duelo perinatal)
	<i>M(DT)</i>	
DP	3.04(0.73)	-
VIVO (CS)	2.92(0.42)	$r_s = .34(p=.000)$
VIDA (AS)	3.65(0.66)	$r_s = -.37(p=.000)$

Nota: n=Número de participantes; DP=Duelo perinatal; AS=Apoyo social; CS=Compartir social.

Finalmente, puesto que en esta muestra se hallaron diferencias significativas en la percepción de utilidad en compartir la experiencia entre españolas y latinas, se decidió realizar nuevamente los cálculos de relación entre las variables principales del estudio. Se halló que las mujeres latinas tuvieron un rango de puntuaciones significativamente mayor que las mujeres españolas, considerando que el compartir sus experiencias es de mayor utilidad, $U = 2616.50$; $p = .036$. La significación de la relación se mantuvo para la mayor parte de las variables (Tabla 8), aunque en la subescala de desesperación del duelo perinatal se perdió la significación para las participantes españolas. Mientras que en las españolas no presentaban correlación, en las latinas sí ($r_s = .33$; $p = .005$), implicando que las latinas a mayor visión de utilidad del compartir social, menor dificultad de afrontamiento/desesperación ante la pérdida.

Tabla 8

Correlaciones del compartir social con duelo perinatal y apoyo social entre españolas y latinas

	rho Spearman (con compartir social)			
	DP	DA	DE	AS
Españolas	$r_s = .32$ ($p = .007$)	$r_s = .38$ ($p = .000$)	-	$r_s = .36$ ($p = .001$)
Latinas	$r_s = .32$ ($p = .007$)	$r_s = .35$ ($p = .003$)	$r_s = .33$ ($p = .005$)	$r_s = -.26$ ($p = .023$)

Nota: DP=Duelo perinatal; DA=Subescala de duelo activo; DE=Subescala de desesperación AS=Apoyo social.

Diferencia entra las variables

Se realizó comparaciones entre las variables sociodemográficas y las variables principales del estudio para conocer posibles diferencias. Se analizarán en primer lugar las que corresponden al duelo perinatal, a continuación, las de apoyo social, y finalmente las de compartir social.

En primer lugar, en cuanto al duelo perinatal con los años transcurrido desde la última pérdida, se obtuvo a través de la prueba de Kruskal-Wallis, $\chi^2(2, 162) = 7.32$; $p = .026$, que las mujeres que habían tenido su última pérdida hacía menos de un año y hasta dos, obtuvieron un rango promedio de puntuaciones de duelo perinatal significativamente superior a las mujeres que habían transcurrido de seis a 10 años de su última pérdida, $U = 600.50$; $p = .009$. Es importante matizar que, debido a la distribución normal de la variable, se debería de haber usado un ANOVA, sin embargo, el estadístico Levene desaconsejó su uso para este caso ($p = .039$). Por el contrario, si se pudo realizar un ANOVA, $F(2,161) = 7.32$, $p = .001$, ya que Levene indicó un $p = .089$, para analizar la relación con la subescala de duelo activo. A través del test post hoc de Tukey, se obtuvo que las mujeres que tuvieron su última pérdida hace menos de un año y hasta dos, tuvieron una media de puntuaciones en duelo activo significativamente superior al de las mujeres para las que han transcurrido de seis a 10 años de su última pérdida ($p = .001$).

El haber tenido hijos antes o después de la pérdida mostró diferencias con los niveles de duelo perinatal. El ANOVA indicó en principio diferencias significativas, $F(162,2) = 3.87$; $p = .023$, las cuales se analizaron a través del test post hoc de Tukey. Se encontró que entre las mujeres que habían tenido hijos después de la pérdida, mostraron de manera significativa

menor sintomatología de duelo perinatal que las que habían tenido antes ($p = .035$) y las que no los habían tenido, ni antes ni después ($p = .049$). De igual manera, el haber tenido hijos antes o después de la pérdida mostró diferencias con los niveles de duelo activo. Se realizó a través del ANOVA, el cual indicó en principio diferencias significativas, $F(2,161) = 4.54$; $p = .012$, las cuales se comprobaron con el test post hoc de Tukey. Se encontró que entre las mujeres que habían tenido hijos después de la pérdida, mostraron de manera significativa menor sintomatología de duelo perinatal que las que habían tenido antes ($p = .013$).

El duelo perinatal también presentó, a través de la prueba t de muestras independientes, diferencias con la presencia de trastorno psicopatológico, $t(160) = 3.15$; $p = .002$. Las mujeres que indicaron padecer algún trastorno tuvieron una media significativamente mayor de duelo perinatal ($M = 114.50$; $DT = 25.66$) que las mujeres que dijeron no padecerlo ($M = 92.39$; $DT = 23.23$). Se utilizó el mismo estadístico, para observar diferencias en la subescala de dificultad de afrontamiento/desesperación, $t(160) = 3.80$; $p = .000$, obteniendo que las mujeres que dijeron padecer algún trastorno tuvieron una media significativamente mayor de dificultad de afrontamiento/desesperación ($M = 18.92$; $DT = 5.28$) que las mujeres que dijeron no padecerlo ($M = 14.15$; $DT = 4.15$).

El uso de psicofármacos sólo presentó diferencias con la subescala de dificultad de afrontamiento/desesperación, la prueba t de muestras independientes, $t(160) = 3.12$; $p = .002$, mostró que las mujeres que dijeron consumir algún psicofármaco tuvieron una media significativamente mayor de dificultad de afrontamiento/desesperación ($M = 17.73$; $DT = 5.30$) que las mujeres que dijeron no consumirlo ($M = 14.10$; $DT = 4.19$).

En segundo lugar, respecto al apoyo social percibido de personas relevantes, la prueba de Kruskal-Wallis indicó que el apoyo social percibido presentaba diferencias entre los rangos de edad $\chi^2(2, 162) = 7.11$; $p = .029$. Se encontró que las mujeres más jóvenes, de 21 a 30 años, tenían un rango de puntuaciones significativamente inferior en apoyo social percibido, en comparación con las mujeres entre 31 a 40 años ($U = 1401.50$; $p = .008$).

A través del estadístico U Mann-Whitney, $U = 1675.00$; $p = .008$, se halló que las mujeres que dijeron haber acudido a un psicólogo con anterioridad a la pérdida perinatal tuvieron rango promedio de puntuaciones significativamente mayor de apoyo social percibido de personas relevantes que las mujeres que dijeron no haber acudido a uno, $U = 1675.00$; $p = .008$.

En tercer y último lugar, se obtuvo una correlación significativa y positiva entre mayor edad y menor utilidad percibida del compartir social ($r_s = -.170$; $p = .031$), y se buscaron diferencias entre los distintos tramos de edad y los valores de la variable compartir social. Se encontraron diferencias con respecto a la visión de utilidad de compartir social entre los rangos de edad con el uso de Kruskal-Wallis, $\chi^2(2, n = 162) = 8.20$; $p = .017$. Se halló que las mujeres de mayor edad, de 41 a 51 años, son las que tuvieron un rango de puntuaciones significativamente inferior, considerando de menor utilidad el compartir social, que las mujeres de la franja 21-30 ($U = 386.50$; $p = .027$) y 31-40 ($U = 852.00$; $p = .004$).

La visión de utilidad de compartir la experiencia también presentó diferencias con el acudir a la ayuda psicología tras la pérdida. Con el uso de U Mann-Whitney, se encontró que las mujeres que dijeron no haber acudido atención psicológica tras la pérdida, presentaron un rango promedio de puntuaciones significativamente mayor, teniendo una visión de mayor utilidad del compartir social, que el de las mujeres que dijeron haber acudido a un psicólogo tras la pérdida ($U = 1979.00$; $p = .036$).

Puesto que se hallaron diferencias significativas entre españolas y latinas en la visión de utilidad del compartir social, se realizaron nuevamente los cálculos. Se perdió la significación para las participantes españolas en todos los casos, mientras que para las participantes latinas se mantiene y surgen otros resultados de interés.

Así, en el grupo de mujeres latinas, la visión de utilidad del compartir social de la experiencia fue significativamente mayor para quienes habían estado en terapia antes de la pérdida, $U = 363.50$; $p = .020$, y para quienes habían estado después también, $U = 381.00$; $p = .048$. Asimismo, la visión de utilidad del compartir social fue mayor para quienes, de entre las latinas, dijeron haber experimentado otras pérdidas (p.ej. abortos), $U = 338.50$; $p = .042$.

Análisis cualitativo

Ante la pregunta abierta, los participantes aluden a una serie de motivos para compartir o no la experiencia de pérdida perinatal con personas allegadas. Para analizar los datos, se sigue el método inductivo: a través de las razones específicas que aludían las voluntarias, se obtuvieron conclusiones generales sobre el compartir social de esta experiencia.

A pesar de que la mayoría de respuestas estaban orientadas a responder sobre los motivos que llevaban al compartir o no compartir la experiencia, también se obtuvieron otras ori-

entadas al hecho de compartir la experiencia a través del cuestionario del presente estudio, y no con su red social (“Quizás los resultados ayuden a alguien”, participante 67).

Existen una serie de factores mencionados en las aportaciones de las mujeres que influyen el proceso del compartir social. El tiempo supuso un elemento determinante en su decisión, considerando que al principio del proceso de duelo tendían a no compartir la experiencia (“Al principio, cuando pasó todo me cerré en mi misma y no quería hablar con nadie ni ver a nadie. Estuve muy mal...”, participante 97), prefiriendo la apertura en un momento más avanzado de dicho proceso (“Hoy, a tres meses de la pérdida de nuestro hijo, puedo encontrar mejores palabras para describir lo que siento y, además con el tiempo, el dolor no es tan asfixiante como el primer mes.”, participante 8). Algunas participantes refirieron que esta apertura solo ocurre con personas que hayan vivido una experiencia similar (“Cuando lo hablas con la gente que no ha pasado por un duelo de un hijo te callan o te cambian de tema, pero cuando lo platicas con personas que sí lo han vivido, pasas horas hablando de ello, te desahogas un poco y tienes tanta paz sin que te juzguen”, participante 64), o con personas que mostraban empatía y comprensión (“Puedes encontrarte con personas que no empatizan y no le dan importancia a tu bebé, lo que causa más dolor y alejamiento con ella. O personas que saben escuchar y te brindan su apoyo, te hacen sentir que tus sentimientos son válidos y que la vida de tu bebé es importante y tiene su lugar en la sociedad.”, participante 23).

En las aportaciones, se hizo referencia a la mala praxis durante el momento de la pérdida, percibiendo que el dolor no ha sido respetado y que ha perjudicado el proceso normal de duelo (“(...) considero que los hospitales aún no tienen protocolos establecidos para estos casos, en mi situación durante mi tiempo en la clínica no me era permitido llorar”, participante 165), influyendo también en el compartir social.

La ayuda o terapia psicológica es otra variable mencionada en las respuestas obtenidas. Así, las participantes comentaron que supuso una herramienta beneficiosa para, además de afrontar todo aquella que conlleva un proceso de duelo, poder hablar sobre su experiencia (“Creo que es muy importante tanto hacer terapia como compartirlo con personas que han pasado por la misma situación. Los grupos de ayuda han sido muy importantes en el proceso, tanto en el duelo como para afrontar un nuevo embarazo”, participante 104).

Actualmente, la situación mundial de COVID también ha interferido en los procesos de duelo perinatal. Así, lo refirió la participante 132: “Me encontraba muy mal. Me coincidió

la pérdida con el inicio del confinamiento y no podía ver a mi familia. No podía parar de llorar por mi pérdida, mi dolor y no era capaz de controlar mis emociones. Tenía necesidad de hablar con mis padres cada cinco minutos y no podía evitar llorar, aunque sabía que sufrirían por verme así. No pensaba ni razonaba. Simplemente actuaba cada vez que necesitaba hablar con alguien... El confinamiento, mi pánico al COVID y a que a mi familia pudiese pasarle algo tampoco ayudó... Es lo más duro que he vivido nunca.”

Se obtuvieron una serie de motivos específicos para compartir y no compartir la experiencia, representados en la tabla 9 y tabla 10, respectivamente. Hay determinadas razones que coinciden en la categorización de ambas tablas ya que una misma razón llevó a algunas mujeres a compartir su experiencia mientras que para otras fue motivo para no hacerlo. Un ejemplo de esto es la falta de reconocimiento del dolor por la pérdida perinatal.

En cuanto a las razones por las que sí se producía la apertura, las participantes refirieron el querer concienciar del duelo perinatal junto con el querer ayudar a otras personas, principalmente. Algunas de las mujeres lo relacionaron con la búsqueda del reconocimiento del dolor, de la identidad del bebé y de la maternidad (“Comparto mi experiencia porque, creo firmemente, que me ayuda y a su vez puedo ayudar a otros, validar mi dolor y el dolor de los que pasan o pasaron lo mismo que yo. Así también honro la memoria de mi hijo e intento concientizar, visibilizar y sensibilizar sobre el duelo perinatal, para que no se sufran violencias ni se vulneren derechos. Para que no se viva en soledad ni en silencio”, participante 112).

Tabla 9*Razones para compartir la experiencia del duelo perinatal.*

Categorías		Descriptores	Ejemplos
Primer nivel	Segundo nivel		
Necesidad de reconocimiento	Duelo perinatal	Informar y concienciar sobre el duelo perinatal	“Compartir la información hace más visible la situación de las familias en duelo perinatal y ayuda a entender que nos pasa” (35) “Para compartir mi experiencia han influido las ganas de que se visibilice este tipo de duelo en la sociedad.” (78)
	Dolor y sufrimiento	Reconocimiento social del dolor por muerte y duelo perinatal	“(…) las ganas de que las personas sepan que es un dolor que no pasa desapercibido como piensan, es un dolor que está dentro y nunca se va” (55) “Siento que las personas piensan que una madre que pierde un hijo tan deseado en su vientre no sufre, y no es así, me gustaría que la gente lo entienda” (90)
	Existencia de un hijo	Reconocer la identidad o existencia del bebé fallecido	“La necesidad de que nadie pretenda que mi hijo no existió” (13) “Compartirla al tiempo, para sentir y hacer ver que sí existió.” (127)
	Maternidad	Reconocimiento, validación, visibilidad de la maternidad	“Que las personas me reconozcan como madre, mamá de un bebé muerto, pero sí soy mamá. (...) Que la gente entienda que somos mamás, de brazos vacíos, pero mamás” (51) “Quiero que se reconozca que no tengo dos hijas sino tres, y hablo de ella como una hija más” (74)
Necesidad de propósito	Atención en el embarazo	Concienciar sobre los cuidados durante el embarazo	“En la concientización de la importancia de los procesos de embarazo, en la necesidad fundamental de realizar análisis más especializados a las madres en gestación, aun cuando no presentes amenazas perceptibles” (49) “Si en algún momento alguien pasa por una situación similar o nota algo anormal en su embarazo acuda de inmediato al médico” (159)
	Creación de protocolos de acción	Mejorar la atención sanitaria a madres y padres en duelo perinatal	“Que el tema llegue al sector de salud, que sean conscientes que sus protocolos son obsoletos” (61) “Quiero que mejore la atención a los padres que tienen una pérdida perinatal” (133)
Necesidad de apoyo	Compresión y empatía	Búsqueda de compresión y empatía en la red de apoyo	“Siempre consuela hablar con familia, amigos, gente que has llegado a conocer porque te ha unido la misma circunstancia, sentirte apoyada, y que no estás sola en este duro camino.” (89) “Cuando compartes las penas, estas se dividen y la gente puede entender mejor lo que siento o lo que me pasa.” (95)

Categorías		Descriptores	Ejemplos
Primer nivel	Segundo nivel		
Necesidad personal	Alivio del dolor	Mejora del dolor por duelo perinatal	“Contarlo lo hace más real, hace que la gente te comprenda y se alivie un poco tu dolor” (34) “(…) Al compartir atraviesas el dolor. No ha dejado de doler, pero ayuda a ir descargando. Creo que es el camino para sanar y transmutar el dolor.” (84)
	Extraversión	Rasgo de la personalidad	“Soy una persona que necesita expresarse...” (24) “(…) mi forma de ser, espontánea y comunicadora es lo que ha favorecido que siempre hablara” (46)

Por otro lado, los motivos que aludieron las voluntarias para no compartir la experiencia están relacionados con la disponibilidad y soporte dado por personas cercanas principalmente. Las mujeres refirieron que sus allegados rechazaban la existencia del duelo, evitando hablar del tema (“(…) me costó llegar al momento de hablar sobre mi bebé sin llorar porque la gente cercana evitaba hablar sobre ello. Al principio lo agradecía, pero luego me dolía mucho, porque era como si no hubiese existido”, participante 119) y no dando un lugar para la expresión del dolor (“(…) con todo el mundo no puedes expresar cómo te sientes, y a veces es difícil encontrar a alguien que pueda empatizar contigo, por eso mismo a veces una se reserva de poder desahogarse, porque siempre ves gestos que te hacen cada vez cerrarte más.”, participante 3). De igual manera, aludieron recibir comentarios inapropiados (“(…) opiniones tales como "pero eres joven, puedes tener otro" o "ahora tienes un ángel que te cuida" no ayudan si no que hieren, son hasta ofensivas...”, principiante 37)

Tabla 10*Razones para no compartir la experiencia de duelo perinatal*

Categorías		Descriptores	Ejemplos
Primer nivel	Segundo nivel		
Necesidad de reconocimiento	Duelo perinatal	No reconocimiento ni conciencia del duelo perinatal	“(…)estamos en un mundo muy cerrado en cuanto a este tema que en realidad es un duelo como otro” (68) “El duelo perinatal sigue siendo un tabú por lo que no se puede compartir con nadie sin que juzgue o diga algo inadecuado.” (158)
	Dolor y sufrimiento	No reconocimiento social del dolor por muerte y duelo perinatal	“No le dan esa importancia o quieren quitarle ese dolor que una lleva consigo misma” (3) “Mi alrededor, no ha sabido cómo llevar la situación y menosprecian mi dolor” (86)
	Existencia de un hijo	No reconocimiento de la identidad o existencia del bebé fallecido	“(…) prefieren no volver a mencionar a mi hija.” (65)
	Maternidad	No reconocimiento ni validación de la maternidad	“Me molestaba que se me etiquetase de “primeriza” cuando yo ya había pasado por un embarazo y un parto anterior. También que socialmente no se me considerase madre por no cuidar de un bebé.” (119) “La gente que me ha visto embarazadísima de 6 meses y luego no han tenido ni un “lo siento”. Como si no hubiera pasado nada.” (110)
Necesidad de apoyo	Red de apoyo	Inexistencia o escasa presencia de personas allegadas	“Yo necesité desde el primer momento hablar de mi hija (...) Pero la gente no quiere. Mucha se apartó, prácticamente toda.” (137) “Todos me dieron la espalda.” (174) “No lo he compartido mucho porque mi entorno no ha querido nunca hablar del tema” (102)
	Empatía	Percepción de no sentirse comprendido	“Quien escucha, no lo hace de una forma activa muchas veces y termina contradiciendo o invalidando mi sentir.” (8) “Para no compartirla: (...) la falta de empatía, interés y comprensión de gran parte de la sociedad.” (136)
Necesidad personal	Introversión	Rasgo de la personalidad	“Soy una persona reservada, prefiero que me inviten a hablar en vez de hablar directamente” (150)

Discusión

El duelo perinatal se entiende como un proceso de adaptación ante la pérdida de un hijo durante la gestación y durante el primer tiempo de vida. Sin embargo, estos límites no están definidos de forma clara en la bibliografía existente. Se considera un duelo desautorizado porque no existe reconocimiento social ante la pérdida, no permitiendo a las madres un lugar donde expresar su dolor e inquietudes. A su vez, implica no recibir el apoyo social de personas allegadas, el cual permitiría reducir el impacto emocional de experiencias traumáticas, mejorando el estado de ánimo.

El compartir social supone una serie de beneficios interpersonales, además de una oportunidad de sentirse comprendido y aceptado por otros. Sin embargo, la muerte perinatal es un tema tabú para la sociedad, lo que lleva al rechazo o a la baja empatía con personas que comparten sus vivencias sobre la pérdida.

A través del presente estudio, con una muestra de 162 mujeres con historia de duelo perinatal, se ha realizado un análisis sobre el duelo perinatal, el apoyo social de personas allegadas y del compartir social, con el objetivo de determinar las relaciones existentes entre las variables y conocer las diferencias con respecto a variables sociodemográficas. Así mismo, se examinaron los motivos que aludían las participantes para compartir o no la experiencia.

Para la discusión de los resultados se comenzará por la variable principal, duelo perinatal, y las relaciones que presentó con las otras dos variables de interés, apoyo social y visión de utilidad del compartir social, continuando con las diferencias que existentes con las variables sociodemográficas. De igual manera, se continúa discutiendo los datos obtenidos con la variable apoyo social y compartir social. Los resultados cualitativos se irán exponiendo de manera complementaria a los resultados cuantitativos. En aquellos casos que no sea posible, se comentarán tras exponer todos las correlaciones y diferencias.

El análisis de datos reflejó que a menor presencia de sintomatología de duelo perinatal, mayor apoyo social percibido de personas allegadas. Estos resultados son similares a los que obtuvieron Bennett et al. (2008) en su estudio, los cuales reflejaron que el bajo apoyo social es factor que influía en la gravedad del duelo perinatal.

En un estudio más reciente, de Fernández-Sola et al. (2020), las parejas aludían una diferencia entre el apoyo social procedente de personas allegadas, como familiares, y de la sociedad en general, como compañeros de trabajo, siendo mayor en el primero de los casos.

El apoyo que percibían fuera de su círculo de amistades era bajo, recibiendo poco reconocimiento hacia el dolor de la pérdida y actitudes con comentarios inapropiados. Esto les llevaba a evitar el contacto social. Todo esto coincide en cierta medida con lo expresado por las participantes del presente estudio, las cuales preferían el compartir social tras haber pasado un tiempo de la muerte perinatal, y refiriendo que dependía del receptor, ya que las personas cercanas o que habían vivido la misma experiencia daban un lugar en el que compartir sentimientos y pensamientos. Sin embargo, el no haber una red de apoyo social que reconocieran el dolor del fallecimiento del bebé, también suponía una razón para no compartir la experiencia.

El duelo perinatal presentó diferencias con los años transcurridos desde la pérdida, suponiendo que las mujeres que habían vivido esta experiencia en menos de un año y hasta dos, tenían puntuaciones significativamente más altas de duelo que las que lo habían vivido hacía de seis a 10 años. Esto no coincide con los resultados del estudio de Mota et al. (2010) ya que no encontró relación entre estas dos variables. A pesar de ello, en este trabajo se sugiere que la diferencia obtenida se relacione con el trabajo personal de duelo hacia la integración de la pérdida, que ha de darse a lo largo del tiempo y resultar, en el mejor de los casos, en una adaptación funcional adecuada e incluso en una experiencia de crecimiento (Black y Wright, 2012; Krosch y Shakespeare-Finch, 2017).

Sin embargo, la muerte perinatal puede ocasionar consecuencias psicológicas en las mujeres. En este trabajo, las mujeres que puntuaron elevado en la subescala de desesperación en su expresión sintomática de duelo perinatal, fueron también quienes indicaron tener algún diagnóstico psicopatológico o estar bajo tratamiento psicofarmacológico. Efectivamente, la literatura recoge repetidamente que la muerte perinatal puede suponer un gran impacto emocional en las mujeres, pudiendo desarrollar estrés, ansiedad y trastorno de estrés postraumático (Gravensteen et al., 2018; Krosch y Shakespeare-Finch, 2017).

Se obtuvo también diferencias en cuanto al tener hijos vivos antes o después de la pérdida. Las mujeres que tuvieron hijos después, presentaron menor sintomatología de duelo perinatal que las que los habían tenido antes o no los habían tenido ni antes ni después. Así mismo, las mujeres que tuvieron hijos después de la pérdida, también presentaron menos puntuaciones en la subescala de duelo activo que las mujeres que habían tenido uno antes. También Gravensteen et al. (2018) y Petricca (2020) hallaron una diferencia significativa entre las

mujeres que no habían tenido hijos vivos y las que sí antes de la pérdida, encontrando que estas últimas presentaban menor ansiedad y depresión.

Con respecto al apoyo social percibido, esta variable mostró diferencias con los rangos de edad, de manera que las jóvenes, de 21 a 30 años, percibían menos apoyo de sus allegados que las mujeres de 31 a 40 años. En otros trabajos también se ha hallado esta tendencia. Por ejemplo, Nikkola et al. (2013) encontraron que las mujeres de 30 a 39 años de su estudio informaron de significativamente más apoyo social percibido que las más jóvenes (20-29 años). Esta diferencia respecto a la edad se podría deber a la percepción de probabilidad de concebir en un futuro de la mujer por parte de las personas cercanas, restándole importancia al dolor de la mujer joven tras la pérdida. Así lo aludieron algunas voluntarias, como la participante 37, refiriendo recibir comentarios dolorosos como “pero eres joven, puedes tener otro”.

Otra diferencia encontrada es que las mujeres que acudieron a terapia antes de la pérdida, percibían mayor apoyo social de personas relevantes. Este punto va acorde con los resultados cualitativos de la presente investigación. Las voluntarias que aludían ir a terapia comentaron motivos relacionados con tratamientos de fertilidad, preparación para un posible duelo o por pérdidas recurrentes, por lo que podría haber una preparación previa para enfrentar la situación de duelo, intentado crear un ambiente lo más adecuado posible. De igual forma, el hecho de acudir a terapia puede suponer una fuente de apoyo en sí misma, ya que existe un lugar en esa relación que se percibe como seguro y relevante, donde contener la angustia, compartir los miedos, elaborar pensamientos y tomar decisiones de acción.

El apoyo social presentó relación con la visión de compartir social, percibiendo esta de poca utilidad cuando existe una red de apoyo. En el estudio de Mota et al (2020), se ha encontrado el apoyo social como elemento que favorece el desarrollo de habilidades necesarias para hacer frente a la pérdida, y teniendo en cuenta que el compartir social es una situación para obtenerla, es plausible que, si de por sí la persona tiene una red de apoyo adecuada, le sea innecesario buscarlo a través del compartir social.

Siguiendo lo anterior línea, los resultados reflejaron que una visión de menor utilidad de compartir la experiencia, se relaciona con baja sintomatología de duelo. De igual manera, una menor visión de utilidad del compartir social la presentaron las mujeres que necesitaron ayuda psicológica tras la pérdida, en comparación con las que no habían ido. Este resultado puede deberse a que el compartir social facilitaría la búsqueda de fuentes de apoyo, sin em-

bargo, si la persona ha integrado la pérdida elaborando el duelo, le sería menos útil el compartir social como herramienta.

Cabe mencionar que, las voluntarias en la pregunta abierta del cuestionario, refirieron que el hablar sobre la experiencia con grupos de apoyo, y también con personas que hayan vivido la misma situación, les había servido para mejorar el estado de ánimo y expresar sus emociones sin recibir rechazo, valorando positivamente este compartir social.

En el proceso de análisis, se ha comprobado la existencia de diferencias entre dos subgrupos, españolas y latinas, lo cual ha permitido conocer mejor el comportamiento en ambos casos. Se ha obtenido que las latinas consideraban de mayor utilidad el compartir social que las españolas, presentando a su vez menor puntuación en la subescala de desesperación. Un factor que podría influir sería la creencia social de que hablar sobre las emociones es beneficioso para autoregularse y estructurar cognitivamente el suceso (Rimé et al., 2004). Ahora bien, las españolas no presentaron correlación con esta subescala y el compartir social.

Una posible explicación a esta diferencia, sería la influencia de las características de colectivismo e individualismo. Las culturas más colectivistas, como la latinoamericana, tienden a mostrar interés por el bienestar del otro y a mostrar empatía mutua debido a la dependencia de los individuos con respecto a su grupo de pertenencia. Así mismo, se consideran como obligaciones los roles de cada persona según su red social. En base a esto, sí las personas allegadas (familia, pareja, amistades) son las que deben aportar apoyo y escucha activa, en caso de necesitarlo, como las mujeres tras muerte perinatal, lo proporcionarían. Por el contrario, las sociedades individualistas están orientadas hacia el bienestar personal y no grupal, promoviendo la independencia y la autosuficiencia (Cienfuegos et al., 2016), y la sociedad española, sin ser tan individualista como otras, lo es más que la latinoamericana.

Por último, la parte cualitativa del estudio supuso analizar las aportaciones de las participantes en cuanto a las razones sobre la utilidad del compartir social. Gracias a dichas aportaciones, se pudo obtener datos detallados sobre la variable en cuestión. Las mujeres con historia de duelo perinatal refirieron la necesidad de que transcurra un tiempo determinado tras la pérdida para poder expresarse con sus allegados y preferían hacerlo con personas que hubiesen vivido la misma experiencia, debido a que muestran más empatía y comprensión.

Siguiendo la anterior línea, también reflejaron diversos motivos para compartir o no la experiencia de duelo perinatal. En muchos casos, estos motivos coincidieron para ambas re-

puestas. La falta de reconocimiento de la pérdida, la búsqueda de la validación de la identidad del hijo fallecido, de la maternidad y del alivio del dolor, han sido motivos que han llevado a las mujeres a compartir su experiencia, además de intentar concienciar sobre el duelo, el cuidado del embarazo y la necesidad de crear proceloso de atención. De igual manera, la falta de reconocimiento, la no validación de la identidad del bebé y de la maternidad junto con una escasa red de apoyo, han sido también motivos para no compartir la experiencia. Es importante recordar que el receptor supone un factor que condiciona la respuesta de las mujeres, y estas referían que no existía escucha activa y empatía en todas las situaciones.

Cierto es, para algunas, que el no tener una red de apoyo, implicaba directamente no tener la posibilidad de expresar sus sentimientos y pensamientos. Todo esto iría acorde con la característica de duelo desautorizado, propio de la muerte perinatal.

Lo anterior también sucede con la validación o reconocimiento tanto de la identidad del bebé como de la maternidad. Algunas mujeres comentaron que les supuso una situación incómoda cuando les preguntaban por el número de hijos ya que, al mencionar al bebé fallecido, se veían en el compromiso de explicar lo sucedido. Por el contrario, otras mujeres preferían compartirlo para conseguir un reconocimiento social de la maternidad y del hijo, y expresaban no querer el olvido social de su existencia. Pretendían concienciar sobre un concepto de maternidad más amplio, no sólo aquel que implique el cuidado del hijo.

En cuanto al objetivo de concienciar sobre los cuidados necesarios en el embarazo y sobre la creación de protocolos de atención en el momento y tras la pérdida, se debe a que muchas de las voluntarias refirieron una mala praxis durante el momento del fallecimiento del bebé, en el que no se les proporcionó la información necesaria ni se les mostró empatía. Este punto es abordado en varios estudios y artículos sobre este duelo, ya que supone una demanda de intervención debido a las consecuencias psicológicas (Ayala et al., 2017). Cabe recordar que supone una característica en proceso de cambio porque, desde hace algunos años, muchos hospitales están implementado la realización de rituales como la creación de cajas de recuerdos y una atención especializada (Capitulo, 2005).

Por último, las participantes también refirieron la influencia de la personalidad. Personas extrovertidas, ven la necesidad de hablarlo y compartirlo con personas allegadas a modo de descarga, a diferencia de las personas introvertidas, que prefieren vivir la experiencia de manera reservada.

Conclusiones

El presente estudio tenía como objetivo general conocer la relación entre el duelo perinatal, el apoyo social percibido y la apertura a compartir la experiencia en mujeres con historia de perinatal. Los resultados permiten obtener las siguientes conclusiones.

Atendiendo a la totalidad de la muestra y a las relaciones entre las variables principales del estudio:

- Una menor presencia de sintomatología de duelo perinatal correlacionó significativamente con mayor percepción de apoyo social de personas allegadas. Las subescalas de desesperación y duelo activo tienen la misma dirección y significación que la escala total.

- Una baja sintomatología de duelo perinatal correlacionó con una baja percepción de utilidad del compartir social. Las subescalas de desesperación y duelo activo tienen la misma dirección y significación que la escala total.

- A mayor percepción de apoyo social de personas allegadas, menor percepción de utilidad del compartir social.

Considerando los resultados obtenidos en relación con el duelo perinatal, se concluye que:

- Las mujeres con pérdidas más recientes manifestaron mayor intensidad de duelo perinatal que aquellas con pérdidas más lejanas en el tiempo.

- Las mujeres con hijos nacidos vivos después de la pérdida perinatal tenían significativamente menos síntomas de duelo perinatal que quienes los habían tenido antes de la pérdida o quienes no tenían hijos.

- Las mujeres con mayores puntuaciones en duelo perinatal fueron quienes indicaron tener algún diagnóstico psicopatológico, comparadas con quienes indicaron no tenerlo.

- Las puntuaciones más altas en la escala de desesperación en duelo perinatal correspondieron a las mujeres tanto con un trastorno informado, como con psicofármacos prescritos, comparadas con quienes indicaron no estar en estas situaciones.

Teniendo en cuenta los resultados relativos al apoyo social percibido de personas relevantes, se puede concluir que:

- Las mujeres más jóvenes informaron de significativamente menos apoyo social percibido que las de mediana edad.

- Aquellas participantes que indicaron haber acudido a un profesional de la Psicología antes de producirse la pérdida perinatal, percibían significativamente más apoyo social que quienes no habían acudido.

Atendiendo a los resultados obtenidos en la percepción de utilidad del compartir social de la experiencia, se concluye que:

- Las participantes más jóvenes percibieron como significativamente más útil el compartir de la experiencia que las mujeres del grupo de mayor edad.

- Las mujeres que dijeron haber acudido a un profesional de la Psicología con posterioridad a la pérdida perinatal percibieron el compartir social como significativamente más útil que las mujeres que no habían acudido.

Considerando las diferencias significativas halladas entre mujeres procedentes de España y de otros países latinoamericanos.

- Las mujeres latinas presentaron mayor percepción de utilidad del compartir social de la experiencia de pérdida que las españolas.

- Todas las correlaciones mantuvieron su dirección y significación excepto la escala de desesperación. En mujeres españolas no se halló relación entre los síntomas de duelo tipo desesperación y la utilidad percibida del compartir social.

- La parte cualitativa del estudio, en base a una pregunta abierta, mostró la visión de las mujeres con historia de duelo perinatal sobre el compartir social de la pérdida, junto con los motivos que aludían para compartir o no la experiencia.

Del análisis efectuado emergieron las siguientes categorías:

- Necesidad de reconocimiento, del duelo perinatal, del dolor y sufrimiento, de la existencia de un hijo y de la maternidad.

- Necesidad de propósito, entendida como la utilidad del compartir social para mejorar la atención al embarazo y la creación de protocolos de acción.

- Necesidad de apoyo, compartir o hallar dificultades en función de la existencia de una red de apoyo, y de sus posibilidades de ofrecer comprensión y empatía.

- Necesidad personal, entendida como las características personales de hallar o no alivio del dolor en el compartir o los rasgos de personalidad autoreconocidos, como la introversión y la extraversión.

Algunas conclusiones relevantes del contenido explícito de las aportaciones cualitativas de las participantes son:

- Las mujeres preferían esperar un tiempo determinado tras la muerte perinatal para compartir la experiencia.
- Existe una preferencia por compartir la vivencia con otras personas con historia de duelo perinatal debido a la alta comprensión.
- Se valora una mala praxis durante el momento de la pérdida, caracterizada por la falta de comprensión, empatía y respeto.
- La terapia psicológica y los grupos de ayuda supusieron una herramienta para superar o mejorar el proceso de duelo perinatal.

Fortalezas

A continuación, se comentarán las fortalezas identificadas en el planteamiento, desarrollo y materialización de este estudio.

La primera fortaleza que se quiere señalar es la elección del tema, debido a la poca bibliografía que existe con respecto al duelo perinatal y, sobre todo, sobre el compartir social. No se ha encontrado estudios que relacionen esta última variable en situación de pérdida perinatal. Esto supone una nueva e interesante aportación al campo de estudio.

Asimismo, el presente trabajo aporta coherencia con respecto al marco teórico, basado en el constructivismo social y psicológico, corriente actual que aborda el proceso de pérdida. Los instrumentos seleccionados también siguen esta vertiente, además estos han sido validados y traducidos a diferentes idiomas, obteniendo muy buenos resultados. Cabe destacar el esfuerzo por controlar todas las diferencias existentes en la muestra, con el objetivo de obtener resultados más confiables.

En cuanto al diseño mixto, supone una ventaja, ya que no solo muestra datos cuantitativos sobre las variables, sino también un abordaje narrativo con ejemplos de la vivencia real de la experiencia. La pregunta abierta ha supuesto obtener información directa y clara de las voluntarias, además de conocer sus sentimientos y pensamientos de manera específica. Esta última parte muestra la carga emocional de las vivencias, permitiendo llegar de una manera más humana al fenómeno y promoviendo la concienciación sobre algunos de los aspectos de la pérdida perinatal. Esto ha sido de importancia debido a que, al no tener referencias sobre el compartir social, supone una manera inicial de obtener la mejor información posible.

Limitaciones y propuestas de mejora

En cuanto a las limitaciones del estudio, en un inicio se pretendía obtener datos de las parejas de las mujeres con historia de duelo perinatal. Sin embargo, la muestra de 11 participantes no cumplía con el tamaño necesario para el análisis y se procedió a su eliminación. Esto ha podido bien podría estar relacionado con los roles de género, siendo las parejas aquellas que socialmente deben contener la expresión de sus propias emociones y brindar apoyo a la madre.

La forma de captación de la muestra implica la participación de mujeres con historia de duelo perinatal. El vivir este hecho ya les supone presentar puntuaciones altas (Toedter et al., 2001). Por ello, no se ha procedido a compararlas con las de otros estudios.

Otro obstáculo ha sido la bibliografía existente sobre el duelo perinatal. Estos artículos están principalmente orientados a la necesidad de visibilidad del duelo, de una atención multidisciplinar y a la línea de investigación actual, la cual intenta averiguar las causas de muerte perinatal. De igual manera ha ocurrido con la búsqueda de artículos sobre el compartir social, los cuales son mínimos. Esto ha supuesto no tener una línea de referencia en la que apoyar o comprar los datos obtenidos. Sin embargo, la información obtenida es una nueva e interesante aportación al campo de estudio.

El presente estudio no puede ofrecer todo el rigor deseable debido a que en el duelo perinatal influye numerosos factores que no se han tenido en cuenta. El añadir todas las variables en una investigación, supondría un trabajo excesivamente complejo y una demanda de información inabarcable para las participantes. De igual manera, es imposible conocer en su totalidad el grupo real o total de mujeres con historia de duelo perinatal. Todo esto lleva a proponer la posibilidad de desarrollar una investigación longitudinal, en vez de transversal, para conocer los posibles cambios en las variables a lo largo del tiempo ya que la percepción. Por ejemplo, y atendiendo a los resultados de este trabajo, el apoyo y compartir social pueden variar, al igual que puede influir el tener hijos antes o después. Así mismo, sería de interés estudiar también como influye la atención dada en el momento de la pérdida y la elección de un ritual de despedida (caja de recuerdos) en la sintomatología del duelo perinatal y el compartir social.

Los instrumentos de medida, a pesar de estar validados, están compuestos por unos ítems que pueden no transmitir lo que realmente sienten y piensas las participantes, suponiendo

do un sesgo en sí mismos, por tratarse de medidas de autoinforme. Además, la longitud de estos determinó la selección de la versión corta del PGS y su solución factorial de dos subescalas de la validación en español, en lugar de las tres del estudio original. En el caso de VIDA y VIVO, a pesar de que cumplieron los criterios de fiabilidad, no cumplieron los de normalidad. Esto supone el uso de estadísticos no paramétricos, los cuales no tienen la potencia de los paramétricos. Adicionalmente, la escala VIVO tuvo que ser modificada para alcanzar un índice de confiabilidad alfa de Cronbach mínimo, teniendo que eliminar el primer ítem, surgiendo la posibilidad de que el instrumento no pueda evaluar adecuadamente la variable de interés en esta población. Convendría realizar estudios para mejorar la medición y validez de esta escala, o desarrollar instrumentos que faciliten capturar esta variable en situaciones como la pérdida perinatal.

Por último, la parte cualitativa aporta y limita a la misma vez ya que se basa en una única pregunta abierta, amenazando la validez. Al formularse al término de la cumplimentación de los otros instrumentos, las respuestas obtenidas pueden estar influenciadas por los ítems de los cuestionarios, delimitando su aportación. El simple hecho de participar es un sesgo, ya que supone el compartir la experiencia. Así, lo reflejaron algunas participantes, comentando que su intención era aportar su caso para ayudar con la concienciación sobre esta forma de duelo. Sin embargo, era necesario realizarla para conocer los motivos del compartir social en situación de pérdida. Ciertamente es que puede realizarse de una manera más específica, de manera que facilite la comprensión al lector, o incluyendo un texto corto explicando la pregunta.

Líneas futuras de investigación

Una vez expuesta toda la información, se propone principalmente continuar con la investigación del compartir social en situaciones de duelo perinatal, pudiendo ampliar los conocimientos, los cuales actualmente son mínimos.

Por otro lado, sería de interés conocer en mayor profundidad las diferencias del duelo perinatal, del apoyo social percibido y del compartir social según las culturas colectivistas e individualistas.

Los cambios que puede haber durante el tiempo en la sintomatología del duelo perinatal pueden verse influenciados por algunos factores, como el número de hijos o el número de

pérdidas, entre otros. Tal y como se ha comentado previamente, un estudio longitudinal aportaría resultados más precisos.

Todas las anteriores propuestas de investigación no tienen otro objetivo que conocer el duelo perinatal en profundidad y las variables que influyen en él. De esta manera, poder crear una base para el desarrollo de protocolos de atención más adecuados para el momento de la pérdida y para una mejora en la calidad de la intervención psicológica de estos casos.

Referencias

- Abengózar, M del C. (1994) *Como vivir la muerte y el duelo: una perspectiva clínica evolutiva de afrontamiento*. Edita Universidad de Valencia.
- Alemán-Ruiz, I., y Calvo-Francés, F. (2017) Validación de la Escala de Vínculos Interpersonales de Apoyo VIDA. *Anales De Psicología*, 33(1), 168-179. <https://doi.org/10.6018/analesps.33.1.232341>
- Alonso, L., Barreto, M., Ramos, M., y Pérez, M (2019) Modelos psicológicos del duelo: unarevisión teórica. *Calidad de Vida y Salud*, 12 (1), 65-75. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176/180>
- Alonso, M., y Furio, E. (2007). El papel de la mujer en la sociedad española [versión electrónica]. *Sciences de l'Homme et de la Société*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00133674>
- Aranda, M., Sánchez, M., y Sánchez, D. (2019) Información y consejería en el duelo perinatal. *Revista Latinoamericana de Perinatología*, 22 (3),151-161. http://www.revperinatologia.com/images/2_RLP_Vol_22_3_2019.pdf
- Aristegui, I., Beloki, U., Royo, R., y Silvestre, M. (2018) Cuidado, valores y género: la distribución de roles familiares en el imaginario colectivo de la sociedad española. *Inguruak. Revista vasca de Sociología y Ciencia Política*, 65, 90-108. <http://www.inguruak.eus/index.php/inguruak/article/view/133/83>
- Arnosó, M., Bilbao, M. A., Páez, D., Iraurgi, I., Kanyangara, P., Rimé, B., Pérez-Sales, P., y Martín-Beristain, C. (2011). Violencia colectiva y creencias básicas sobre el mundo, los otros y el yo. Impacto y reconstrucción. En, D. Páez, C. M. Beristain, J. L. González, N. Basabe y J. de Rivera (Eds.), *Superando la violencia colectiva y construyendo cultura de paz* (pp. 247-277). Editorial Fundamentos.
- Álvarez-Gayou, J.L (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Editorial Paidós Ecuador.
- Ayala, B., Boullón, A., Burillo, M., García, M., y Morer, B (2017) El duelo perinatal por muerte gestacional tardía. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 63. 85-90.

- Bennett, S. M., Litz, B. T., Marguen, S., y Ehrenreich, J. T. (2008) An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. *Journal of Loss and Trauma*, 13(6), 485-510. <https://doi.org/10.1080/15325020802171268>
- Black, P., y Wright, P. (2012). Posttraumatic growth transformation as outcomes of perinatal loss. *Illness, Crisis & Loss*, 20(3), 225-237. <https://doi.org/10.2190/IL.20.3.b>
- Capitulo, K. L. (2005). Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 30(6), 389-396. <https://doi.org/10.1097/00005721-200511000-00007>
- Capitulo, K. L., Ramirez, M., Grigoroff-Aponte, B., y Vahey, D. (2010) Psychometric testing of the new spanish short version of the Perinatal Grief Scale to measure perinatal grief in Spanish-speaking parents. *Hispanic Health Care International* 8 (3), 125-136. <https://doi.org/10.1891/1540-4153.8.3.125>
- Cassidy, P. (13 de octubre de 2013) Posicionamiento acerca de la infradeclaración y fiabilidad de las estadísticas de muertes perinatales en España. *Umamanita*. <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Posicionamiento-acerca-de-la-infradeclaracion-y-fiabilidad-de-las-estadisticas-de-muertes-perinatales-en-Espania.pdf>
- Caycedo, M. (2007) La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Revista colombiana de psiquiatría*, 36 (2), 332-339. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80636212.pdf>
- Chung, M. C., y Reed, J. (2017) Posttraumatic stress disorder following stillbirth: trauma characteristics, locus of control, posttraumatic cognitions. *The Psychiatric quarterly*, 88(2), 307-321. <https://doi.org/10.1007/s11126-016-9446-y>
- Cienfuegos, Y. I., Saldívar-Garduño, A., Díaz-Amar, R., y Avalos-Montoya, A. (2016) Individualismo y colectivismo: caracterización y diferencias entre dos localidades mexicanas. *Acta de Investigación Psicológica*, 6(3), 2534-2543. <https://doi.org/10.1016/j.aiprr.2016.08.003>

- Cirera, L., Martínez, C., Salmerón, D., y Navarro, C. (2008) Subcertificación de las muertes perinatales en obstetricia y neonatología. *Anales de Pediatría*, 69(2), 129-133. <https://doi.org/10.1157/13124891>
- Davies, V., Gledhill, J., DMcFadyen, A., Whitlow, B. Economides, D. (2005) Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound Obstetrics Gynecology*, 25, 389-392. <https://doi.org/10.1002/uog.1854>
- Durán-Flórez, M. E., Casallas-Murillo, D. M. (2019) Evaluación del cumplimiento de la guía en salud mental para atención de duelo perinatal en el ámbito hospitalario. *Psicología y Salud*, 29 (1), 91-102. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2571/4466>
- Escobar-Torres, J. G., Trujillo-Cornejo, Y., Luna-Reyes, D., Gil-Bernal, F., Herrera-Mijangos, S. N., Gómez-Gamero, E., y Cázares-Palacios, I. (2020). Percepción del duelo en jóvenes universitarios de la carrera de Psicología del Instituto de Ciencias de la Salud. *Educación Y Salud Boletín Científico Instituto De Ciencias De La Salud Universidad Autónoma Del Estado De Hidalgo*, 8 (16), 20-27. <https://doi.org/10.29057/icsa.v8i16.4896>
- Fernández-Basanta, S., Coronado, C., y Movilla-Fernández, M-J. (2019). Barreras y facilitadores en el afrontamiento de la pérdida perinatal: una meta-etnografía. *Investigación Cualitativa en Salud*, 2, 994-999. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2173/2101>
- Fernández-Sola, C., Camacho-Ávila, M., Hernández-Padilla, J. M., Fernández-Medina, I. M., Jiménez-López, F. R., Hernández-Sánchez, E., Conesa-Ferrer, M. B., y Granero-Molina, J. (2020). Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), 3421. <https://doi.org/10.3390/ijerph17103421>
- Furtado, S., Marín, B., y Escalada, P. (2017) Factores que afectan al duelo de mujeres que pérdidas perinatales. *Investigación cualitativa en salud*, 2, 465-471. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/>

[1239/1199](#)

- García, A., Hidalgo, M., López, M., y Román, M (2018). Los micromachismos en los adolescentes. Su asociación con las relaciones de pareja y el modelo de maternidad y paternidad. *Cultura de los Cuidados*, 22 (51). <http://doi.org/10.14198/cuid.2018.51.16>
- González, S., Suárez, I., Polanco, F., Ledo, M., y Rodríguez, E. (2013). Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cuadernos de atención primaria*, 19, 112-117. http://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/07/19_2_ParaSaberDe_2.pdf
- Gravesteen, I. K., Jacobsen, E-M., Sandset, P. M., Helgadottir L. B., Rådestad, I., Sandvik, L., y Ekeberg, Ø. (2018). Anxiety, depression and relationship satisfaction in the pregnancy following stillbirth and after the birth of a live-born baby: a prospective study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(41). <https://doi.org/10.1186/s12884-018-1666-8>
- Kowalski K. (1991). No happy ending: pregnancy loss and bereavement. *NAACOG's Clinical Issues in Perinatal and Women's Health Nursing*, 2 (3), 368–380.
- Krosch, D., y Shakespeare-Finch, J. (2017) Grief, traumatic stress, and posttraumatic growth in women who have experienced pregnancy loss. *Psychological trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 9 (4), 425-433. <https://doi.org/10.1037/tra0000183>
- Lam S., Wong B.P.H., Yang H., Liu Y. (2012) Understanding Student Engagement with a Contextual Model. En: Christenson S., Reschly A., Wylie C. (Eds.), *Handbook of Research on Student Engagement* (pp. 7-19). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-2018-7_19
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, 294, 6 de diciembre de 2018, 119788-119857. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
- Lombardía, J. y Fernández, M. (2007). *Ginecología y Obstetricia: manual de consulta rápida*. Editorial Médica Panamericana.

- López., A. M., e Iriondo, O. (2018). Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Revista Clínica Contemporánea*, 3 (9), 25, 1-24. <https://doi.org/10.5093/cc2018a21>
- López, A. P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(109), 53-70. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352011000100005>
- Markin, R. D., y Zilcha-Mano, S. (2018) Cultural processes in psychotherapy for perinatal loss: Breaking the cultural taboo against perinatal grief. *Psychotherapy*, 55(1), 20-26. <https://doi.org/10.1037/pst0000122>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Subdirección General de Calidad y Cohesión. https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf
- Mota, C. (2018). Morir antes de nacer: una revisión del duelo perinatal. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 23(1), 37-44.
- Mota, C., Calleja, N., Aldana, E., Gómez, M., y Sánchez, M. (2011). Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(3), 419-428. <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v43n3/v43n3a03.pdf>
- Mota, C., Calleja, N., Gómez, M., Aldana, E., y Sánchez, M. (2010). Factores asociados con el duelo perinatal en mujeres con pérdida gestacional. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 56(4), 235-242.
- Mota, C., Calleja, N., Sánchez, C., Carreño, J., y Balbuena, J. L. (2020). Resiliencia y apoyo social como predicadores del duelo perinatal en mujeres mexicanas: modelo explicativo. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 58(1), 35-46. <https://doi.org/10.21865/RIDEP58.1.03>
- Navea, A., y Tamayo, J. A. (2018). Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: Una revisión sistemática. *Clínica Contemporánea*, 9 (3), e22, 1-13. <https://doi.org/10.5093/cc2018a18>
- Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Edi-

torial Paidós.

- Nikkola, I., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2013). Mother's experience of the support from a bereavement follow-up intervention after the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), 1151–1162. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04247.x>
- Oexle, N., y Sheehan, L. (2020) Perceived social support and mental health after suicide loss. *The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 41(1), 65-69. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000594>
- Øyen, L., y Aune, I. (2016) Viewing the unborn child pregnant women's expectations, attitudes and experiences regarding fetal ultrasound examination. *Sexual and Reproductive Healthcare*, 7, 8-13. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2015.10.003>
- Pastor, S. (2016) *Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa* [Tesis doctoral no publicada]. Universidad de Alicante. <http://hdl.handle.net/10045/54551>
- Pérez, M., y Livaric, P. (2002). Desafíos para la Psicología latinoamericana. *Papeles del Psicólogo*, 83, 21-26. <https://www.redalyc.org/pdf/778/77808303.pdf>
- Pérez-Sales, P., Eiroa-Orosa, F. J., Olivós, P., Barbero-Val, E., Fernández-Liria, A, y Vergara, M. (2012) VIVO Questionnaire: a measure of human worldviews and Identity in trauma, crisis, and loss. Validation and preliminary findings. *Journal of Loss and Trauma*, 17(3), 236-259. <https://doi.org/10.1080/15325024.2011.616828>
- Pérez-Sales, P. (2006). *Trauma, culpa y duelo. Hacia una psicoterapia integradora*. Desclée.
- Pérez-Sales, P., Eiroa-Orosa, F. J., Fernández, I., Olivós, P., Vergara, M., Vergara, S., y Barbero, E. (2013). *La medida del impacto psicológico de experiencias extremas. Cuestionario VIVO diseño, validación y manual de aplicación*. Irredentos Libros. Madrid.
- Petricca, I. (2020). *El papel del apoyo percibido en el duelo por pérdida perinatal* [Trabajo fin de Máster no publicado]. Universidad Fernando Pessoa Canarias.

- Potvin, L., Lasker, J. y Toedter, L. (1989) Measuring grief: A short version of Perinatal Grief Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 11, 29-45. <https://doi.org/10.1007/BF00962697>
- Ridaura, I., Penelo, E., y Raich, R. M. (2017) Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss. *Psicothema*, 29 (1), 43-48. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.151>
- Rimé, B., Páez, D., y Martínez-Sánchez, F. (2004). Los efectos del compartimiento social de las emociones sobre el trauma del 11 de marzo en personas no afectadas directamente. *Ansiedad y estrés*, 10(2-3), 219-232.
- Sanders, C. M. (1988). Risk factors in bereavement outcome. *Journal of Social Issues*, 44(3), 97- 111. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02079.x>
- Siegel, J. M., y Kuykendall, D. H. (1990) Loss, widowhood, and psychological distress among the elderly. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(5), 519-524. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.58.5.519>
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., y Schut, H. (Eds.) (2001) *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. American Psychological Association.
- Toedter, L. J., Lasker, J. N., y Janssen, H. J. (2001). International comparison of studies using the Perinatal Grief Scale: a decade of research on pregnancy loss. *Death Studies*, 25(3), 205–228. <https://doi.org/10.1080/07481180125971>
- Trulsson, O., y Radestad, I. (2004). The silent child: mother's experience before, during and after stillbirth. *Birth*, 31 (3), 189–195. <https://doi.org/10.1111/j.0730-7659.2004.00304.x>
- WHO (2006). Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43444>
- Yoffe, L. (2003) El duelo por la muerte de un ser querido. Creencias culturales y espirituales. *Psicodebate. Psicología, Cultura y Debate*, 3, 127-158. <https://doi.org/10.18682/pd.v3i0.507>

Anexos

Anexo I. Consentimiento informado

El presente cuestionario pretende recoger información sobre el duelo perinatal y su relación con la comunicación, el compartir o no, esta experiencia con otras personas, además del apoyo social percibido. El duelo perinatal se debe a la pérdida de un hijo entre las 21 semanas de gestación y primer mes de vida. No existe un reconocimiento social de la pérdida y dolor, lo que lleva a vivirlo en silencio. El propósito principal es contribuir al reconocimiento de este duelo. Para ello, sería de gran ayuda la participación de parejas mayores de 18 años.

Contestar el cuestionario lleva unos 15 minutos aproximadamente. Es muy importante la sinceridad de las respuestas, ayudará a obtener datos reales. Se recomienda contestarlo en un lugar tranquilo, sin interrupciones y a solas. Puede abandonarlo en cualquier momento.

La participación es voluntaria, anónima y confidencial. Se trabaja bajo la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales: el uso de la información será para la realización de un TFG del Grado de Psicología de la Universidad Fernando Pessoa Canarias, el cual será elaborado por la alumna Stephany Laureiro y con la ayuda y supervisión de la docente Paula Barraza. No se utilizará para otros fines.

Si por cualquier motivo necesita ponerse en contacto, no dude en escribir al siguiente correo: laureirostephany@gmail.com

Muchas gracias por participar.