

Natalia Campayo Garcia

Mariola Ruiz Menéndez

**ELABORACIÓN DEL DUELO PERINATAL TRAS LA
INTERRUPCIÓN LEGAL DEL EMBARAZO.
UN ESTUDIO DE CASO**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Sra. María José Castillo Cepero

Enfermería



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2020

***“Después de todo, la muerte es solo un
síntoma de que hubo vida”***

(Mario Benedetti)

***“Y una vez que la tormenta termine, no recordarás cómo lo lograste,
cómo sobreviviste. Ni siquiera estarás seguro si la tormenta ha terminado
realmente. Pero una cosa sí es segura. Cuando salgas de la tormenta, no
serás la misma persona que entró en ella. De eso se trata esta tormenta.”***

Haruki Murakami

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos mutuamente entre compañeras de fatiga que, tras mucho esfuerzo, sacrificio y un largo recorrido juntas, hemos logrado llegar a la meta con una gran lección aprendida. Hemos formado un maravilloso equipo y ha quedado demostrado a lo largo de todo este tiempo.

En segundo lugar, a nuestra tutora María José, por haber sido un pilar indispensable en este trabajo, por haber confiado en nosotras y en todas nuestras decisiones desde el primer momento en el que decidimos emprender este viaje juntas.

A nuestras respectivas familias, que nos han apoyado en todo momento y que, de alguna forma, han puesto su granito de arena en que pudiéramos llegar a conseguir todo lo que hemos conseguido.

Y en especial a Arnau y a Natàlia, por acompañarnos en este viaje, abriéndonos las puertas de su casa y de su corazón, compartiéndonos su intimidad y su dolor más arraigado, queriendo formar parte de esta investigación y ayudarnos a cumplir nuestra meta.

Y por último al pequeño Damià y a todos los ángeles que se quedaron en el camino.

“Incluso el más pequeño de los pies tiene el poder de dejar huellas eternas en este mundo ”

(Anónimo)

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN.....	5
SUMARY.....	5
INTRODUCCION.....	7
MARCO TEORICO	8
OBJETIVOS.....	16
OBJETIVO GENERAL:.....	16
OBJETIVOS ESPECIFICOS:	16
METODOLOGIA.....	16
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	21
CONCLUSIONES.....	39
BIBLIOGRAFIA	42
ANEXOS	49
ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	49
ANEXOS 2: GUION DE LA ENTREVISTA.....	51

RESUMEN

La pérdida de un hijo antes de su nacimiento es un duro golpe para las madres y los padres, este es un hecho irrefutable. Se desencadenan una serie de emociones y sentimientos difíciles de gestionar para ambos componentes de la pareja que tienen mucho que ver con sus estructuras personales, socioculturales y ambientales, así como con el hecho de pertenecer a uno u otro género.

A lo largo de la historia de nuestra sociedad, la educación del hombre y la mujer ha sido diferente y con ella los valores atribuidos a hombres y mujeres. Los sentimientos de la mujer siempre han sido más expuestos en una interpretación, a menudo errónea, de la debilidad del género femenino. Al hombre por contra se le ha vetado socialmente por mostrar sentimientos propios del género femenino siguiendo los cánones propios de los diversos momentos socioculturales.

A través del estudio de un caso nos proponemos conocer la vivencia y las emociones de una pareja ante el mismo hecho, la ILE (Interrupción Legal del Embarazo) en la semana 32 de gestación, y todo lo que eso supone para ambos, así como la manera de expresarlo a la cuidadora que habían tenido con su anterior hijo y a la que contrataron de nuevo para el tercero.

Podemos confirmar que el duelo perinatal del hombre y la mujer se gestiona de forma muy distinta. Los sentimientos y emociones que se producen, así como las herramientas que utilizan para hacer frente al mismo son diversas a pesar de tratarse de la misma vivencia.

Palabras clave: muerte perinatal (ILE), duelo perinatal, emociones, género.

SUMMARY

It is an irrefutable fact, that the loss of a child before birth is a severe blow to both parents. A series of emotions and feelings are difficult to manage for both components of the couple and have a lot to do with their personal, socio-cultural and environmental structures, as well as the fact of belonging to one or the other gender.

Throughout the history of our society, the education of men and women has been different and with it, the values attributed to men and women. Women's feelings have

always been more exposed in an interpretation, often wrong, of the weakness of the female gender. On the other side, men have been socially vetoed for showing feelings of the female gender following the canons of various sociocultural moments.

Through the study of a case, we intend to know the experience and emotions of a couple in the face of the same event, the ILE (Legal Termination of Pregnancy) at week 32 of gestation, and everything that this entails for both, as well as the way of expressing it to the caregiver they had with their previous son and to the one they hired again for the third.

We can confirm that the perinatal grief of men and women is managed very differently. The feelings and emotions that are produced, as well as the tools they use to cope with it, are diverse despite being the same experience.

Key words: perinatal mortality, perinatal mourning, emotions, gender.

INTRODUCCIÓN

El embarazo es una etapa donde las expectativas que tienen los futuros progenitores están llenas de sentimientos y emociones positivos, cargada de ilusión y de ganas por formar y ampliar una familia. Pero por desgracia, no siempre se cumplen. La pérdida de un hijo antes de que nazca, lo que conocemos como duelo gestacional o duelo perinatal, produce un dolor indescriptible para los padres que ven negadas sus expectativas como progenitores ⁽¹⁾.

En nuestros días y gracias a grupos de apoyo y a padres activistas que han luchado y luchan porque la sociedad les reconozca el hecho y el dolor de este tipo de pérdida, se han modificado protocolos sanitarios, se han humanizado los procedimientos clínicos e incluso se han formado a profesionales para garantizar cuidados de alta calidad a los huérfilos¹ ⁽²⁾. Queda mucho por hacer todavía, eso es un hecho, ya que la muerte perinatal sigue siendo un tema tabú, pero al menos tenemos bibliografía que apoya todo lo mencionado. Sin embargo, seguimos teniendo un gran olvidado en el duelo perinatal, el padre.

El padre es, en un primer momento, el encargado tácito de menesteres burocráticos, y, en segundo término, de ejercer tareas de cuidado y protección a la madre. No sabemos, y las revisiones bibliográficas realizadas tampoco nos indican, hasta qué punto el padre desea ejercer esos cuidados o esas tareas o se ve inducido a ella porque es lo que en ese momento se le pide.

Tras una extensa búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos ⁽³⁾ un exhaustivo análisis de las redes sociales y los diferentes grupos de apoyo existentes para el duelo en la pérdida perinatal ^(4,5,6,7) hemos detectado la ausencia tanto de información a nivel bibliográfico como la escasa participación en redes sociales de la figura paterna en el proceso de duelo ante una pérdida perinatal.

Cuando se trata de buscar información acerca del duelo perinatal y la figura materna, resulta sencillo conseguir datos e información al respecto que nos ayude a entender y a investigar acerca de este proceso. Pero, en la gran mayoría de los casos, detrás de una pérdida perinatal se encuentran dos personas, un padre y una madre. ¿Qué pasa con ellos? ¿Son los grandes olvidados en este tipo de pérdidas? ¿Viven la pérdida de una

¹ Huérfilos es un término poco conocido y pendiente de ser reconocido por la RAE para designar a los padres que pierden a un hijo

manera tan distinta a las madres que no existe bibliografía disponible ni se encuentran activos en redes sociales?

Para poder dar respuesta a todas estas preguntas, vamos a dedicar nuestro trabajo a analizar, a través de un estudio de caso en concreto, como lo vivieron cada uno de los progenitores de una pareja para obtener respuesta y poder así conocer un poco más acerca de la pérdida perinatal y cómo la figura paterna vive dicho acontecimiento.

MARCO TEÓRICO

Tras la revisión bibliográfica realizada se engloban aquí los temas que consideramos más relevantes para nuestra investigación

La muerte perinatal

Antes de hablar de este tema propiamente dicho, nos gustaría destacar que la muerte no siempre ha sido un tema tabú como lo puede ser hoy en día, la gente moría en casa rodeada de sus seres queridos, y se velaba al muerto durante horas en sus lechos, incluso si el fallecido era un niño, algo cada día más impensable en nuestra era ⁽⁸⁾.

Definición y epidemiología:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽⁹⁾ define la mortalidad perinatal como "las muertes que comprende desde las 22 semanas completas (154 días después de la gestación) y termina a los siete días después del nacimiento".

La tasa de mortalidad perinatal es un indicador importante de la salud pública. Su cálculo y la observación de su evolución en el tiempo permite saber la efectividad de las estrategias sanitarias enfocadas en su reducción además de posibilitar comparativas entre regiones y países ⁽¹⁰⁾.

En España, según los últimos datos estadísticos disponibles ⁽¹¹⁾ pertenecientes al año 2018, se calcula que la muerte perinatal asciende al 4,37/mil y en Cataluña el dato es de 4,06/mil. Al análisis de los datos nos podemos hacer idea de que la muerte perinatal es un hecho poco prevalente pero que acontece y que genera muchos sentimientos encontrados en la pareja y familiares en nuestros días. No siempre ha sido así, durante los siglos XIX y gran parte del siglo XX, que los matrimonios tuvieran fallecimientos entre su prole era algo más habitual que ahora debido a las condiciones de vida existentes, a la mala alimentación, falta de higiene, ningún control en el embarazo y el parto, en

definitiva, a los indicadores de salud que hicieron posible reducir de forma notable la mortalidad infantil una vez se incidió sobre ellos ⁽¹²⁾.

La pérdida de un hijo durante el embarazo y el parto ha pasado de ser considerada como un hecho fugaz y personal a reconocerse como uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar en sociedades occidentales y en la época actual ⁽¹³⁾.

Tipos de muerte perinatal y causas:

La muerte perinatal ⁽¹⁴⁾ es un hecho multifactorial desde el punto de vista médico que no siempre tiene una causa concreta y clara. En ocasiones incluso se desconoce completamente la causa que provoca la muerte fetal, aumentando aún más la angustia de los progenitores que no encuentran explicación a un hecho tan doloroso.

Las muertes fetales se categorizan de acuerdo con el tiempo de gestación en:

- Temprana: entre las veinte y las veintiséis semanas de gestación.
- Muerte fetal tardía: desde las veintiocho semanas de gestación.
- Neonatal temprana: producida durante los primeros siete días después del nacimiento.
- Neonatal tardía: entre el día ocho y el veintiocho después del nacimiento del bebé.

Según la OMS ⁽⁹⁾, en el año 2016, el 75% de las muertes de recién nacidos se dan en la primera semana de vida, siendo las causas más comunes la prematurez, las infecciones, las complicaciones en el parto y los defectos congénitos. Por otra parte, los trastornos hipertensivos y el parto pretérmino son los casos más comunes de muerte fetal, aunque como ya hemos comentado, en ocasiones la causa es idiopática.

Otras causas ⁽¹⁵⁾ establecidas son: anomalías genéticas, trastornos del crecimiento, infecciones, complicaciones provocadas por un fallo en el funcionamiento de la placenta u otras condiciones neonatales.

Interrupción legal del embarazo

La interrupción legal del embarazo (ILE) o aborto inducido en España se regula en el título II de la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción legal del embarazo ⁽¹⁶⁾. Posteriormente, en el año 2015, hubo una modificación que aumenta el periodo para la interrupción legal del embarazo de las 14 semanas hasta la semana 22 en casos en los que se incurra en grave riesgo para la madre o el feto presente anomalías genéticas o malformaciones físicas que sean del todo incompatibles con la vida. Este efecto se recoge en el artículo 15 *“Interrupción por causas médicas”* en su apartado C, *“Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.”* ⁽¹⁶⁾.

No siempre en los supuestos legales de la interrupción del embarazo (ILE) se produce la muerte fetal. Como hemos comentado, en ocasiones las malformaciones que presenta el feto, visibles gracias a las nuevas tecnologías hasta en cuatro dimensiones (4 D), son del todo incompatibles con la vida, pero el feto tiene latido, o sea, está vivo. Esta situación añade aún más angustia y desesperación a los padres que se ven obligados a decidir si tirar adelante con ese futuro hijo que no saben cuánto ni cómo vivirá o si bien, le provocan la muerte intrauterina mediante una inyección de cloruro sódico que le provocará una parada cardíaca y posterior fallecimiento intraútero, práctica necesaria para poder efectuar el parto posterior.

El duelo perinatal

Definición y características

Definimos duelo como la respuesta emocional tras la pérdida de un ser querido, siendo dicha respuesta fisiológica, aunque es cierto que en algunas ocasiones puede derivar en ser patológica. La palabra duelo encuentra su origen etimológico en el latín *dolus*, que significa dolor. Es un sentimiento de tristeza profunda que sigue a la muerte y que sirve para adaptarse a una nueva vida en su ausencia. El proceso se considera heterogéneo, activo y personal ⁽¹⁷⁾.

Una pérdida perinatal supone un proceso de duelo para los padres y la familia, caracterizado frecuentemente por el silencio y el secretismo, generalmente favorecido por el tabú entorno a la muerte cuando se trata de embarazos no llegados a término; distinguiéndolo así de otros tipos de duelo. Además, el duelo perinatal, también se diferencia por el gran contraste biológico, de la vida y la muerte inesperada; estas diferencias del duelo perinatal, además de distinguirlo, pueden influir negativamente en la superación del duelo por parte de los progenitores ⁽¹⁸⁾.

El duelo perinatal, era y sigue siendo un duelo no legitimado por la sociedad, aunque es cierto que desde hace unos años son cada más los testimonios de madres que han dado voz a todo lo que piensan y sienten en estos momentos, algunos ejemplos los podemos encontrar en diversas webs o en grupos de ayuda mutua (GAM) donde se han ido recogiendo testimonios ⁽¹⁹⁾. A pesar de los cambios que se han ido produciendo y que cada día son más evidentes continúa siendo un duelo poco comprendido tal vez por no seguir las pautas de otro tipo de pérdida.

Es como si el no tratar, conocer, relacionarse con ese hijo no nacido, no diera derecho al profundo dolor que sufren los padres que pasan por este varapalo emocional, olvidando que ha crecido dentro del cuerpo de una mujer que en ese instante no necesita más reconocimiento que el haberlo llevado dentro ⁽²⁰⁾.

Etapas:

El duelo perinatal, como cualquier otro duelo, tiene sus etapas, pero también en este punto lo hacen distinto a otro tipo de pérdida. En el duelo perinatal se da la paradoja de la vida y la muerte, en el mismo acto, es el único duelo donde un torrente físico, marcado por la lluvia de hormonas de la madre lo convierte en un proceso que puede ser tremendamente doloroso ⁽²⁰⁾ además a nivel físico y en el contexto del estudio de nuestro caso, hubo un parto que conllevó heridas físicas, propias de la expulsión del feto.

Son muchos los autores que han hablado de la muerte y de cómo afrontar el duelo. Erich Lindemann, fue el primer autor que publicó la primera descripción completa sobre el duelo y las fases por las que se pasaba durante su elaboración. Más tarde, fue Bourne el que abordó los efectos psicológicos tanto en las mujeres como en los médicos cuando el bebé nace muerto ⁽²¹⁾.

La psiquiatra Kübler-Ross ⁽²²⁾ desarrolló el modelo de Kübler-Ross conocido como “Las cinco etapas del duelo” que describe las fases por las que una persona pasa tras el fallecimiento de un ser querido. Kübler-Ross, en su trabajo asegura que no todas las

personas tienen que pasar por todas las fases ni en el mismo orden, ya que cada persona tiene sus propias características y circunstancias que la hacen única.

1. Negación y aislamiento: En esta etapa la persona no se cree lo que le está pasando. Tiene sentimientos encontrados de culpa.
2. Enojo o ira: En esta etapa, la persona carga contra otros para no experimentar su propio dolor. Se muestra enfadada, depresiva e irritable
3. Pacto o negociación: En esta etapa, la persona en base a sus creencias pacta para retrasar lo más posible el momento de superar la pérdida
4. Depresión: En esta etapa, la persona refleja tristeza por la pérdida. Se es consciente de la pérdida y que ésta es irreversible por lo que debe comenzar a vivir con la ausencia del fallecido.
5. Aceptación: En esta etapa, la persona puede evocar recuerdos del fallecido sin que el dolor le impida vivir el presente.

Varias investigaciones ⁽²³⁾ de las últimas décadas indican que en la situación de duelo que vivimos se ha visto que lo más adecuado es hablar de tres fases, la etapa inmediata, de impacto o shock, la etapa intermedia, de “repliegue” o depresiva, de anhelo y la etapa tardía, de “recuperación” o reorganización

Los padres, ante el duelo por la pérdida de su hijo nonato, no reaccionan de igual forma o siguiendo un patrón concreto. Las actitudes de los padres diferirán unos de otros y están estrechamente influenciados por factores personales, socioculturales y ambientales.

Rituales de despedida

La despedida de un ser querido requiere un difícil proceso de afrontamiento psicológico hasta llegar a aceptar la nueva realidad. Las costumbres socialmente aceptadas como funerales, despedidas, conservación de recuerdos (fotos, ropa...) juegan un papel importante en cualquier proceso de duelo, porque ofrecen a la persona la posibilidad de compartir el dolor sufrido y de este modo sentir un cierto alivio ⁽²⁴⁾. En el caso de la muerte perinatal este ha sido un tema en el que poco a poco se ha ido progresando, se ha pasado de una actitud paternalista de protección a los padres pensando que se les hacía un bien, a escuchar lo que ellos quieren y acompañarlos en la despedida. Si no se encuentra el momento y el espacio para sentir más allá de lo que está bien visto por la sociedad y lo que el propio dolor le permita a la pareja..., las consecuencias serán un proceso de duelo más complicado ya que quedará la sensación de que algo quedó a medias, sin acabar, sin cumplir ⁽²³⁾.

Sentimientos y emociones de la madre y el padre

Fue en los años 70 del siglo pasado cuando se empiezan a estudiar los sentimientos y las emociones que acontecen durante el duelo en especial en la mujer y el impacto psicológico que implica en las madres ⁽¹⁸⁾ , y a lo largo de las siguientes décadas las investigaciones se multiplicaron; sin embargo, el campo del duelo perinatal en los hombres permanece aún muy poco explorado a pesar de que el concepto de paternidad ha cambiado sustancialmente en las nuevas generaciones donde se aprecia un interés por el hijo y su crianza en estrecha colaboración con la madre.

En nuestros días, debido a los cambios sociológicos, económicos y estructurales, donde la mujer y su dinámica social y profesional busca un compañero de crianza para sus futuros descendientes y la igualdad de roles en cuanto a la paternidad y maternidad se refiere, los cambios en implicación en el cuidado de los hijos son claros, pero todavía no en este tema. Es cierto que el hombre desde el inicio de la gestación participa de forma activa, y, por tanto, comparte en sueños y deseos los sentimientos de su pareja y su rol no sólo como padre, en el sentido consanguíneo, si no como educador, proveedor y protector de su hijo ⁽²⁵⁾.

Pero, el padre, ¿qué papel juega en el duelo perinatal? ¿Qué sentimientos y emociones amparan su dolor? ¿Cómo lo sobrelleva?

Hasta no hace muchas décadas, el hombre no era partícipe durante el embarazo ni después de éste, su rol fundamental se basaba en proveer económicamente a la familia. No mostraba interés por la educación del hijo ni por sus necesidades emocionales, eso correspondía a la madre, que ostentaba el rol de cuidadora, de los vástagos, del hogar y del propio hombre. Por tanto, la muerte perinatal, era única y exclusivamente llorada, que, no sentida, por la madre.

En diferentes investigaciones que se han llevado a cabo se puede corroborar que es el gran olvidado, ya que los esfuerzos del personal sanitario y de la familia por paliar el dolor se centran en la mujer por haber sido quién ha llevado a su hijo en el vientre. Se sabe que el padre también tiene que elaborar su duelo que, aunque distinto al de la madre, será igual de doloroso y se verá agravado por el dolor que siente por su pareja a la que también deberá ayudar porque físicamente se ha podido ver mermada en sus capacidades. En muchas ocasiones y debido a la convalecencia de la madre, es el padre el que da el último adiós a su hijo fallecido en solitario ⁽²⁶⁾.

Culturalmente, los hombres están casi obligados a aguantar sus sentimientos, factor que dificultará su resolución del proceso. El padre ante la muerte de su hijo nonato vive una experiencia traumática que involucra aspectos socioculturales como la pérdida de una nueva vida, la pérdida de la esperanza, de los sueños y del futuro soñado con su hijo. Se ve negada la expresión de su dolor porque se espera de él que sea el apoyo de su compañera, y que se muestre fuerte y resolutivo en aspectos más burocráticos y sociales que emocionales.

En el varón, durante el duelo perinatal es común un sentimiento de desbordamiento por la pena de su pareja, que se impone a la suya propia, dejando a un lado sus propios sentimientos e incluso sintiendo incomodidad para mostrar sus emociones, aunque esto también estará determinado no solo por aspectos socioculturales propiamente dichos si no por la naturaleza de la relación de pareja, de la etapa de la vida en que ambos se encuentren, por su situación económica, por si son padres de otro hijo anterior, en fin, son varios los factores que determinan el duelo en el varón, ya que todos ellos se pueden expresar en sentimientos y reacciones que comprenden desde el miedo, dolor culpa, rechazo e insensibilidad, hasta responsabilidad y solidaridad con su pareja ⁽²⁷⁾.

Visión de la sociedad

Tal como hemos comentado, la muerte en nuestra sociedad se percibe como un tema tabú, va en contra de los avances biomédicos, de la tecnología, no se percibe como un final de la etapa de la vida, sino como un fracaso de ésta. No estamos preparados para aceptar la muerte en cualquier etapa de la vida. Sólo estamos dispuestos a aceptarla y no siempre, cuando consideramos que la etapa vital se ha agotado. Solemos relacionar muerte y senectud, y como bien sabemos, no siempre es así.

La muerte perinatal, en muchas ocasiones, ni se contempla como muerte a ojos de la sociedad. Menospreciamos los sentimientos de esos padres por el simple hecho de no haber tenido un contacto estrecho con el nonato, obviando que no hay nada más estrecho e íntimo que el propio embarazo, y que seguramente no habrá contacto más estrecho que éste.

La sociedad ha hecho del embarazo una forma de relación y participación social, un evento alegre en el que en cierta manera participan varios miembros del clan familiar. El simple hecho de poder hacerse una ecografía de alta resolución, a menudo innecesaria, abre todo un abanico de recuerdos e imágenes del futuro bebé que se

comparten entre los miembros de la familia. El bebé forma parte de la familia mucho antes de nacer.

Todo este contacto previo, se ve velado cuando se produce una muerte perinatal. Además, los padres se enfrentan a la llamada “jerarquía de la tristeza” denominada así por la socióloga Alice Lovell ⁽²⁸⁾ y que, básicamente, consiste en categorizar la pena según el trimestre de embarazo en el que la madre se encuentre, es decir, a mayor tiempo de embarazo, mayor pena. Los padres se ven desautorizados a visibilizar su dolor, su pena, su desasosiego, no sólo por la sociedad en general, sino por sus propios familiares y amigos, que a menudo emplean frases inapropiadas en un intento de animar a los padres ante este dolor. Por ello, el duelo perinatal es vivido en absoluto secretismo y a menudo como dolientes de segunda categoría, como un duelo menor dentro de todos los duelos. Como si el duelo pudiera categorizarse.

Afortunadamente, cada vez más, el duelo perinatal no sólo es más reconocido y mejor tratado, sino que es objeto de estudio para lograr el reconocimiento de éste como otro duelo más.

El duelo perinatal y las redes sociales

En el siglo XXI, las nuevas tecnologías ya están implantadas en nuestras vidas como una herramienta fundamental para la interacción entre los seres humanos y la sociedad. Las redes sociales (RRSS) forman parte también de nuestros encuentros sociales, compartimos experiencias e interactuamos a través de las RRSS.

El duelo perinatal no es una excepción a esta interacción. Muchos padres afectados por muerte perinatal han decidido compartir su experiencia a través de las diferentes plataformas, asociaciones y grupos que se han creado precisamente para tener voz, para sentirse escuchados y comprendidos por semejantes que han pasado por la misma situación. Espacios virtuales que, acogidos en el anonimato, pueden dar rienda suelta a su dolor, que es el mismo que el de todos los participantes, sin sentirse juzgados por ello, ni ser objeto de pena o paternalismos innecesarios.

Como comentábamos en apartados anteriores, el hombre no es muy partícipe en este tipo de plataformas, precisamente por una necesidad de vuelta a la normalidad que forma parte de su afrontamiento del duelo. Por contra, las mujeres si ven en estas herramientas una manera de poder expresar sus emociones, a menudo acalladas por su entorno, como una vía de escape al poder compartir todo su dolor y recuerdos sin tener que contar con la comprensión de los que la rodean y tampoco con su aprobación,

ya que la sensación acuciante de esas madres es que todo su entorno quiere normalizar su existencia cuanto antes mejor.

En otras épocas, cuando se producía una pérdida existían ciertas costumbres que indicaban a tus semejantes cómo se sentían, el luto era una de ellas. Se trataba de un lenguaje no verbal que reflejaba el dolor de la pérdida. Sin embargo, actualmente esas costumbres han dejado de utilizarse en las sociedades más actuales y en ese contexto puede resultar difícil para el doliente expresar sus emociones con palabras y al interlocutor resultarle embarazoso preguntar abiertamente. En este contexto las RRSS también harían una labor similar al luto. Pueden expresarse libremente, nadie va a juzgar porque los interlocutores han pasado por lo mismo que el doliente y eso mismo puede crear una sensación de legitimidad de los propios sentimientos ⁽²⁹⁾.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Conocer la vivencia del duelo perinatal desde la experiencia materna y paterna tras una Interrupción Legal del Embarazo (ILE).

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Explorar la elaboración de las etapas del duelo perinatal de ambos progenitores
- Valorar la gestión de las emociones en el duelo perinatal por parte de los dos y sus posibles semejanzas o diferencias
- Comparar la necesidad individual de expresar sus emociones a la cuidadora

METODOLOGÍA

El trabajo de investigación que hemos llevado a cabo se trata de un diseño descriptivo de carácter cualitativo con un enfoque fenomenológico, ya que se produce una aproximación al fenómeno de la muerte perinatal dando prioridad a la experiencia vivida a través del estudio de un caso que nos ha permitido conocer y analizar desde una perspectiva social, emocional e individual nuestro objeto de estudio.

El hecho de escoger esta metodología viene justificado por la necesidad de conocer la vivencia del duelo perinatal en nuestra investigación. Tal como describen diferentes

estudios la metodología cualitativa ⁽³⁰⁾ nos permite explorar en las experiencias, prácticas y opiniones de la gente en su vida cotidiana, se trata de una aproximación inductiva que comporta que las ideas o categorías, surjan preferentemente desde los datos. El análisis cualitativo es un proceso dinámico y creativo que se alimenta, fundamentalmente, de la experiencia directa de los investigadores en los escenarios estudiados.

En sentido amplio, puede definirse la metodología cualitativa como la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. Taylor, S.J. y Bogdan R.^(31,32), sintetizan los criterios definitorios de los estudios cualitativos de la siguiente manera:

1. La investigación cualitativa es inductiva.
2. Entiende el contexto y a las personas bajo una perspectiva holística.
3. Es sensible a los efectos que el investigador causa a las personas que son el objeto de su estudio.
4. El investigador cualitativo trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
5. El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
6. Todas las perspectivas son valiosas.
7. Los métodos cualitativos son humanistas.
8. Los estudios cualitativos dan énfasis a la validez de la investigación.
9. Todos los contextos y personas son potenciales ámbitos de estudio.
10. La investigación cualitativa es un arte.

Por lo tanto, podemos decir que la investigación cualitativa, denota procesos de tipo: inductivo, generativo, constructivo y subjetivo.

Los sujetos de estudio (muestra) son: la familia afectada por la pérdida de su hijo, conformada por el padre y la madre y, por otro lado, la cuidadora externa, encargada del cuidado de los otros dos hijos de la pareja, testigo directo de la vivencia familiar.

Los criterios de inclusión de los participantes en el trabajo fueron: padres que hubieran sufrido una pérdida perinatal tras la ILE, concretamente centrada en el tercer trimestre de embarazo y que estuvieran dispuestos a participar en un estudio de estas características.

La recogida de datos: en un primer momento llevamos a cabo revisión bibliográfica haciendo uso de las bases de datos: PubMed, Elsevier, Google Scholar, Cuiden, Cochrane library Plus, Cuidatge, Dialnet y Scielo para poder confeccionar una actualización sobre los conceptos básicos de nuestro tema. Las palabras clave y descriptores que se utilizan en la búsqueda son: muerte perinatal (ILE), duelo perinatal, emociones y género.

Las técnicas de investigación cualitativa pueden utilizarse de forma complementaria, para incrementar la fiabilidad o validez de un diseño cuantitativo. Aumentan la replicabilidad del tratamiento, proporcionando un marco contextual y procesual para la manipulación experiencial, y refuerzan la validez de los resultados confirmando la relevancia de los constructos para las situaciones reales ⁽³¹⁾.

El instrumento principal que hemos utilizado ha sido el estudio de un caso ya que como indica Gummesson ⁽³³⁾, los estudios de casos cada vez más se consideran como una valiosa herramienta de investigación. Tal y como explican Villareal y Landeta ⁽³³⁾, es uno de los métodos más apropiados para conocer la realidad de una situación, y estudiar un fenómeno que sea ambiguo, complejo e incierto.

Bonoma nos indica además que la investigación con estudio de casos es particularmente apropiada para ciertos tipos de problemas, donde la investigación y la teoría de hallan en sus fases preliminares y para problemas prácticos delicados donde las experiencias de los participantes son importantes y el contexto de la situación es fundamental ⁽³³⁾.

El estudio de caso se trata de estudiar algo particular, singular y exclusivo. Los antecedentes del estudio de caso están en las disciplinas de la sociología, la antropología, la historia y la psicología, entre otras. En lo que a método se refiere, las afinidades con estas disciplinas son muchas, por ejemplo, la entrevista abierta, la observación participante y el análisis de documentos, y la concentración en el estudio exhaustivo de un caso singular interpretado en un escenario sociocultural y político concreto ⁽³⁴⁾.

Es una herramienta valiosa de investigación, y su mayor fortaleza radica en que a través de este se mide y registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado, mientras que los métodos cuantitativos solo se centran en información verbal obtenida a través de encuestas por cuestionarios ⁽³⁵⁾.

El estudio de caso permite analizar el fenómeno objeto de estudio en su contexto real, utilizando múltiples fuentes de evidencia, cuantitativas y/o cualitativas simultáneamente. Esto conlleva el empleo de abundante información subjetiva, la imposibilidad de aplicar la inferencia estadística y una elevada influencia del juicio subjetivo del investigador en la selección e interpretación de la información ⁽³³⁾.

Para poder llevar a cabo la recogida de los datos se realizaron tres entrevistas semiestructuradas haciendo uso de un guion (Anexo 1), pero dejando mucha libertad para que pudieran decir lo que en cada momento creyeran que era más conveniente ya que al tratarse de un tema delicado es importante que las personas sientan esta libertad a la hora de poder participar ⁽³⁶⁾.

Dichas entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas de manera literal, haciendo referencia a datos relevantes expresados con comunicación no verbal que dan información complementaria, habiendo cumplimentado previamente el consentimiento informado (Anexo 2).

Análisis de los datos: Tras realizar la lectura, transcripción y recogida de información de cada una de ellas, se realizó el análisis del contenido utilizando la secuencia analítica de Taylor-Bogdan, donde se busca una comprensión en profundidad de las personas y el fenómeno que se estudia. Se lleva a cabo preparando los datos, descubriendo los temas, codificando la transcripción, interpretando, relativizando las interpretaciones y determinando el rigor de los datos ⁽³²⁾.

Aspectos éticos: Previamente a la realización de las entrevistas, se solicitó la firma del consentimiento informado de ambos participantes, elaborado especialmente para este trabajo de investigación. En todo momento se les garantiza la confidencialidad de los datos y anonimato de los participantes ⁽³⁷⁾. El nombre del bebé se ha mantenido originalmente, por petición expresa de ambos progenitores.

Limitaciones y dificultades: al tratarse de nuestra primera investigación y hacer uso también por primera vez de las técnicas de recogida de datos ha habido algunos temas que nos han costado más. Somos conscientes de que la muestra es pequeña, pero consideramos que el hecho de centrarnos en una misma familia y ver en ella las diferentes vivencias y maneras de expresarlo a la sociedad (representada por la cuidadora) nos ayudaría a conseguir nuestro objetivo de estudio. Yin argumenta que el método de estudio de caso ha sido una forma esencial de investigación en las ciencias sociales [...], así como en estudios de familias e investigaciones sobre problemas

sociales y esta afirmación corrobora la necesidad de hacer uso de este instrumento en esta investigación ⁽³⁵⁾.

Presentación de los protagonistas de estudio de caso

Nuestro estudio de caso se centra en una pareja formada por dos jóvenes; Arnau y Natàlia. A continuación, se muestra una breve presentación de nuestros protagonistas.

Arnau nació hace 38 años en la comarca del Baix Camp. Estudió Grado de Relaciones Laborales y Ocupación y actualmente dedica a las ventas comerciales desde hace ya varios años.

Natàlia nació hace 35 años, en la comarca del Baix Ebre. Estudió filología inglesa y actualmente ejerce como maestra de lengua extranjera impartiendo clases en un instituto público de la ciudad donde residen.

Ambos residen en Tarragona desde hace varios años. Ellos nos explican que mantienen un estilo de vida saludable que inculcan de manera activa a su familia y entorno más próximo.

Son padres de 3 hijos. El primero, Magí, nació en 2016, tras un embarazo lleno de emociones propias de esta etapa. Más tarde llegaría el segundo embarazo, el de Damià. Aquí es donde todos los esquemas de la pareja se vieron truncados para siempre. En mayo de 2018 recibirían la peor noticia que unos padres podrían recibir jamás; la necesidad de la interrupción del embarazo a causa de las malformaciones graves que sufría el bebé. Por último, con esperanzas de arrojar algo de luz y devolver la ilusión a la familia, llegó Gael, en mayo de 2019.

Tal y como nos cuentan, Damià fue diagnosticado con el Síndrome de Bardet-Biedl. Se trata de una enfermedad hereditaria multisistémica rara ⁽³⁸⁾, se caracteriza por polidactilia (dedos adicionales), retardo mental, obesidad, subdesarrollo de los órganos reproductores, sordera y retinosis pigmentaria. Tras el diagnóstico, exponen que no recibieron más información que facilitara entender todo aquello que les estaba sucediendo; los médicos alegaban que era la primera vez que se encontraban con un caso similar y que era imposible aportarles más información de la que les estaban dando. Tras conocerse el diagnóstico, el equipo médico propuso realizar la interrupción legal del embarazo (ILE). Tras comprender la gravedad del problema, la pareja entendió que era lo mejor para todos.

En agosto de 2019, la pareja decidió contratar de nuevo a la anterior cuidadora de su hijo mayor para que les ayudara en su día a día y en el cuidado de sus hijos mientras ambos trabajaban. Así que escribieron a Noelia, una chica joven, madre y estudiante universitaria. Tras varias conversaciones, decidieron citarla para hablar de las condiciones de la oferta laboral. El momento del reencuentro fue muy especial e intenso; Natàlia le explicó como había cambiado su vida en todo ese tiempo. Le presentó a Gael, el benjamín de la familia. Tras una larga charla, Natàlia creyó oportuno explicarle el drama que vivió la familia tras la pérdida de su segundo hijo Damià. Unas semanas después, Noelia comenzó con las tareas asignadas por la familia. Poco a poco fue creando vínculos de confianza, siendo la principal testigo de cómo vivió la pareja todo el proceso y la adaptación a su nueva vida tras la pérdida.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A través del estudio de caso, y una vez analizadas las entrevistas realizadas a nuestros participantes, siguiendo la teoría de Taylor y Bogdan y teniendo en cuenta los objetivos marcados que pretendíamos conseguir en la elaboración de nuestra investigación, hemos creado unas categorías (y subcategorías correspondientes) con la finalidad de conocer los resultados obtenidos en el análisis de la información y poderlos cotejar con las investigaciones. Estas categorías son: *significado de la muerte perinatal, elaboración del duelo perinatal según la madre y el padre, reincorporación a la vida de antes y nueva situación de la pareja*

1. Significado de la muerte perinatal

- 1.1. Diagnóstico médico fetal
- 1.2. Parto y post parto inmediato
- 1.3. Rituales y ceremonias

2. Elaboración del duelo perinatal según la madre y el padre

- 2.1. Sentimientos y emociones
- 2.2. Diferencias entre ellos en su elaboración
- 2.3. Expresión de lo vivido a la sociedad.

3. Reincorporación a la vida de antes

- 3.1. Vuelta al trabajo
- 3.2. Vuelta a la vida social y adaptación al nuevo entorno

4. Nueva situación de la pareja

4.1. Comunicación verbal y no verbal

4.2. Relaciones de pareja

1. Significado de la muerte perinatal

1.1. Diagnóstico médico fetal

Después de conocer los testimonios de los padres, uno de los momentos más difíciles e impactantes para la pareja fue conocer el diagnóstico de su hijo. Además, se encontraron con la falta de información recibida durante todo el proceso diagnóstico y el escaso conocimiento acerca de la enfermedad por parte del equipo sanitario multidisciplinar que les asistía, lo que les causaba mayor ansiedad, miedo y enfado según ellos referían.

Tal y como muestra la bibliografía ⁽³⁹⁾, pueden ser múltiples las causas que pueden provocar o derivar a una muerte fetal en las diferentes etapas de gestación, entre ellas se encuentran las anomalías genéticas, como es el caso de Damià, diagnosticado de Síndrome de Bardet-Biedl. El momento del diagnóstico médico fetal, lo describen como un momento muy duro para la familia:

“... Joan XXIII me derivó a la Vall d’Hebron, porque ellos me dijeron... “esque nosotres no sabem nada, no hemós tenid nunca un cas así y no te podem ajudar [...] Me vaig assegurar allí, i em van dir la paraula, la enfermetat del Síndrome de Barnet-Biedl. No el coneixia per a res del món. Van començar a parlar tecnicismes: polidactília, ceguera, [...] Yo ya me puse a llorar, yo ya no, no escuché, ya está, son malas noticias, dejo de escuchar...” (Madre)

“...tu saps que serà un nen que tindrà problemes d’obesitat, tindrà problemes al fetge, tindrà.... serà cec, problemes cognitius... no es vida, no? Això ho tenim clar... llavors, jo, al igual que els seus pares vam estar intentant explicar-li a la natalia... tot això encara sense saber què passaria...” (Padre)

Como ya citamos anteriormente, la Ley Orgánica⁽¹⁶⁾ vigente de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, despenaliza dicha práctica en casos en los que se incurra en grave riesgo para la madre o el feto presente anomalías genéticas o malformaciones físicas que sean del todo incompatibles con la vida. Tras

tomar la decisión de practicar la ILE, le comentaron la necesidad de tomar una pastilla que debilitaría el corazón del bebé ⁽⁴⁰⁾, momento en el que la madre lo describe de la siguiente manera:

“... me dieron una pastilla, en la visita del día anterior, y me dijeron “esta pastilla te la tienes que tomar para empezar a debilitar un poco su corazón, esto funciona con pocas semanas, con el tuyo no funcionará como tal, pero, al menos, ¿no?”. Mira, me la tuve que tomar in situ, porque claro, ellas tenían que dar el testimonio de que la tomaba, pero yo decía “pero, pero, esta pastilla va a parar el corazón de mi hijo, y ¿vosotras creéis que me la voy a tomar así, tal cual?” y me dijeron “bueno, si necesitas 5 minutos...”, “yo no necesito 5 minutos! Necesito el tiempo que necesite...”. esque las tenía allí a las 2 esperándome y yo pensaba, esque no puedo, no puedo, no puedo! Era aquel momento de decir “no puedo, no puedo”. Y claro, pues supongo que tenían muchas visitas o no sé... pero... hubo tantas cosas que... supongo que, sin saberlo, lo hicieron mal...”
(Madre)

La técnica practicada a partir de la semana 16 para llevar a cabo la ILE es la inyección intraamniótica ⁽⁴⁰⁾. Esta técnica invasiva consiste en inyectar una solución salina hipertónica en el líquido amniótico realizando una punción abdominal de la madre. Estas soluciones provocan contracciones similares a las del parto, además de ser irritantes también para el feto. Encontrándonos ante una experiencia tan crucial, no debemos olvidar la importancia del acompañamiento emocional a la madre y a su familia.

Un artículo ⁽⁴¹⁾ sobre el acompañamiento y atención a la mujer que se encuentra ante la pérdida de un embarazo, defiende la importancia de la atención biopsicosocial que se le debe ofrecer tanto a la madre como a la familia desde el momento en el que se le entrega la información de la necesidad de realizar una ILE por la inviabilidad del embarazo hasta el final de la elaboración del duelo. Ésta suele ser una tarea compleja, pudiendo acrecentar la angustia de la mujer y su familia si no se realiza de una manera adecuada. Los principales objetivos en una adecuada atención sanitaria es: ofrecer un acompañamiento profesional empático y respetuoso considerando todas las dimensiones de la madre y su entorno; ayudar tanto a la mujer como a sus familiares a comprender y procesar todo lo que les está sucediendo, procurando disminuir los niveles de ansiedad; proporcionar apoyo psicológico para que una vez haya pasado por la pérdida de su hijo, pueda vivir de la mejor forma posible el proceso de recuperación de

su salud tanto física como mental y apoyar a la mujer y a su entorno a enfrentar el duelo durante el proceso, anterior y posterior a la ILE.

Días antes del parto, la madre nos explica el momento en el que le realizaron esta técnica invasiva para inyectar el fármaco transplacentario que provocaría la muerte (el paro cardíaco) del bebé:

"... en el momento que vas a matar a mi hijo, me haces estar sola? ¿De verdad?" esque lo tienes que vivir tú. [...] Tú te puedes imaginar lo nerviosa que estaba, y encima me decían "Natalia no te muevas, ¿Natalia no estés tensa que sino no podemos..." y yo pensaba "pero vosotros sois conscientes de lo que me estáis pidiendo? ¿Vosotros sabéis lo que está pasando ahora mismo? Y ese momento lo viví muy dolorosamente..."
(Madre)

1.2. Parto y post parto inmediato

La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que se producen más de 3,2 millones de nacimientos de bebés sin vida en todo el mundo. En los casos en los que mediante una ecografía confirma que no existe latido fetal, es necesario provocar el parto sin esperar mucho tiempo para evitar complicaciones a la madre (el feto muerto puede liberar sustancias inflamatorias y existe riesgo de infección o de alteraciones en la coagulación). Asíque, aunque inducido en el 98% de los casos, suele tratarse de un parto vaginal normal, con epidural, contracciones y dolor físico y psicológico. La mayoría de los especialistas ⁽⁴²⁾ reconocen el derecho de los padres a ver a su hijo y tener unos minutos de soledad para despedirse de él. Tras vivir toda la experiencia previa al parto, llega la hora de tener que dar a luz a su hijo sin vida. Así describen ambos como vivieron la experiencia:

"... el drama que hi va haver al paritori, que hi vam estar 36 hores... i no dilatava... clar... encara no li tocava com a part natural, no li tocava, i les... les ginecòlogues "venga hombre, tienes que hacer un poquito más de... venga va..." i insistint... insistint... quan ella mentalment estava enfonsada..." (Padre)

"... no me hagas parir aquí - llora muy emocionada -, que están pariendo todas las demás, porque esque, joder, tú estás ahí, y esque oías "¡ah, ah, ah! ¡Y llanto!" y esque era una tortura, de decir, no puede ser... [...] Me lo dieron en brazos y me quedé inmóvil. Y no paraba de gritar: "¡esto es muy duro, esto es muy duro, esto es muy duro!" y Arnau

no paraba de llorar. Nos superó, a los dos. Bueno, no estábamos preparados, nos superó la dureza del momento...” (Madre)

“... lo pudimos tener todo cuanto quisimos. Demasiado poco para mi gusto, no porque no me dejaran, sino porque yo no podía parar de gritar. No podía, no podía, no podía, no podía... también hacía dos días que le pararon el corazón, porque ese momento también fue muy duro...” (Madre)

Diferentes autores ^(23,24,43,44) afirman que las costumbres socialmente aceptadas como la conservación de recuerdos (fotos, ropa...) juegan un papel importante en cualquier proceso de duelo, porque ofrecen a la persona la posibilidad de compartir el dolor sufrido y de este modo sentir un cierto alivio, muchas veces definiendo las costumbres y cultura de cada persona. Así nos reafirman lo citado:

“... Potser seria lo mes, per mi, lo mes dur... pensar que faríem mes fotos i després veure que no... que no ets capaç de ... de que el tornes i dius... suposo era la expressió de la cara... però ara, no en tenim cap foto d’ell frontal... jo no em vaig atrevir a agafa’l... la Natalia, la foto que te al mòbil es amb el nen i... i no es veu... però, jo no em vaig atrevir... i si que n’hem parlat de com era...” (Padre)

“...era impossible... no tenia vitalitat... tenia els ulls enfon... tenia els ulls girats, també... la boca... i també... la malaltia tenen 6 dits... no vam ser capaços de veure 6 dits... no... no... jo no vaig voler... i vam dir que faríem... que faríem tot un “making off” de fotos... i.. i vam fer... 3, 3 fotos, només... llavors ens van dir si podien fer servir el cos per... per investigar.. o suposo per fer la... la... necròpsia...” (Padre)

“... ese día fue uno de los más duros de mi vida, de mi vida, de mi vida con diferencia...el momento del parto [...]. Él estaba a mi lado y esque estaba hecho polvo. Esque ni le dimos un besito, ni le cogimos de la manita... hicimos una foto, eso sí. Pero él estuvo viviéndolo con mucha intensidad. Yo creo que la situación nos superó. No pudimos... no sé...” (Madre)

Cuando nos referimos al qué decir y qué no decir, un estudio ⁽²¹⁾ afirma que muchos de los comentarios de apoyo realizados por parte de los sanitarios son bienintencionados pero hirientes. Comenta que los padres sienten que los médicos deben estar más capacitados para apoyarlos, en especial a las mujeres que tuvieron una muerte fetal.

Ese es uno de los aspectos que recalcan ambos progenitores, la falta de tacto y sensibilización con la situación que tuvieron algunos de los sanitarios que atendieron el parto, como narran a continuación:

“... El celador, yo estaba de parto, el viernes me empezaron a inducir, hasta el domingo no parí, pues te puedes imaginar la cantidad de veces que bajé a paritorio. Y el celador “venga va, esto ya está, esto ya se acaba, ¿dentro de poco ya tendrás...” sabes? Vi muy poco trato humano...” (Madre)

En el anterior estudio ⁽²¹⁾ también se explica que, en relación con el lugar en el que se produce el nacimiento, no está diseñado para apoyar a los padres durante una pérdida fetal. Las zonas de puérperas están diseñadas para dar la bienvenida a los nuevos miembros, pero no para tener que recibir un hijo muerto. Los padres y sanitarios describen por igual los desafíos relacionados con la zona de partos.

Los paritorios no se suelen configurar para proporcionar espacio o privacidad a aquellas parejas que han perdido un hijo antes o durante el parto. Un nacimiento se asocia con el ruido del llanto del bebé, las felicitaciones y aplausos; por el contrario, el ambiente que rodea a una muerte fetal es silencio. Varias madres informaron de que los ruidos de otros nacimientos alrededor proporcionaron sufrimiento añadido, incluida Natàlia, nuestra entrevistada. Así nos describe uno de los momentos vividos durante el parto con relación a lo anteriormente mencionado:

“... recuerdo que, en paritorios, cuando tienes que estar esperando, una comadrona o una enfermera, me vino a traer unos auriculares. Porque claro, yo no paraba de escuchar mujeres pariendo. Gritando, gritando, gritando y al cabo de unos segundos, el niño llorando. Y yo pensaba, es que yo gritaré, gritaré, gritaré, y mi bebé no llorará -se muestra muy emocionada-. Y fue eso, la delicadeza de traerme unos auriculares y pensar que supongo, yo que sé, no deben tener mucho protocolo de estos casos...” (Madre)

La preparación previa de los sanitarios para un correcto abordaje de una situación tan delicada como esta, así como la empatía por parte del equipo y los rituales para honrar la muerte del niño son importantes para los padres ⁽²¹⁾. En algunas ocasiones el personal sanitario no cuenta con las herramientas necesarias para dar ese apoyo tan necesario, como nos describe nuestra entrevistada:

“... Yo creo que si algún profesional me hubiera... está allí contigo, y te hubiera dicho: “no Natàlia, espérate un segundo, no te despidas aún de él, quédate un rato... es muy duro, lo sé... pero quédate un rato más” o incluso que pregunten “¿quieres que entren tus padres para despedirse de él?” o lo que fuera. Porque en ese momento estás en shock...” (Madre)

1.3. Rituales y ceremonias

Autores como M.A. Claramunt y G. Pastor ^(23,24) confirman que los rituales y ceremonias socialmente aceptadas como funerales o despedidas juegan un papel importante en cualquier proceso de duelo, pudiendo así compartir el dolor sufrido y sentir un cierto alivio. Así vivieron este proceso tan íntimo y personal:

“...Ens vam anar al tanatori [...] I aquí doncs... una situació de en quina... en quina urna fiques al teu fill... i... joder... em... bueno...es com una mica surrealista, es que no saps ni...ni... les cendres...perquè volíem que fos incinerat... i no saps ni si ocupa la urna aquella... o....jo que sé! No tens ni idea...jo no sé que soc en cendra...no? i... i vam triar una petitona i ens diu: “no, esque aquí no cabe...” me cago en déu, m’ho has dit tu, no? I crec que aquí vam anar-hi els dos però ella i jo, només interactuàvem... ella només deia “m’agrada, no m’agrada”...” (Padre)

“...Sí que por ejemplo se encargaron mi padre y mi pareja del tema del tanatorio; de qué tipo de ceremonia queríamos, de elegir la urna, de todo [...] claro, tú estás en el hospital [...] se tiene que agilizar los trámites y dije “sí, sí, id vosotros”. Yo hubiera preferido elegir otra cosa, con el tiempo, pero esque con el tiempo hubiera decidido otras cosas, ¿sabes? Como, por ejemplo, otro error que no hubiera cometido, o que no cometería otra vez, es que, no hicimos ceremonia, yo no quería ceremonia, ni el tampoco, porque unos amigos nuestros habían perdido al hijo con 3 semanas de vida e hicieron ceremonia y, la recuerdo perfectamente y eso fue muy duro. Ver un ataúd chiquitito, no, no, no... y los dos lo visualizamos y eso no lo queríamos. Y pues lo decidimos incinerar y, lo que hubiera cambiado pues, en el momento de la incineración, una pequeña ceremonia, o al menos cercana, con dos o tres personas y, y no lo hicimos. Lo dejamos solo. Fue un viernes y nos fuimos a pasar el día a Montserrat pues para, entretenernos y al volver de Montserrat nos llamaron y nos dijeron “bueno les informamos que esta noche a las 00h se va a realizar el proceso de incineración de tal, tal, tal, y yo pensaba, pero ¿cómo lo vamos a dejar solo? ¿pero por qué? Y no sé por

qué, no sé por qué... no fuimos. Y siempre se me quedará la culpabilidad de que lo dejé solo otra vez, ¿sabes? Pero esque la dureza, todo es tan duro, esque te supera. Esque no puedes coger... esque te supera..." (Madre)

2. Elaboración del duelo perinatal según la madre y el padre

Una pérdida perinatal supone un proceso de duelo para los padres y su entorno más próximo caracterizado por una serie de sentimientos y emociones que darán lugar a la elaboración de un duelo y sus etapas. Tal y como afirma la psiquiatra Kübler-Ross ⁽²²⁾, no todas las personas tienen que pasar por todas las fases ni en el mismo orden, ya que cada persona tiene sus propias características y circunstancias que la hacen única.

Uno de los aspectos que condiciona a que esta etapa sea vivida de distinta forma en ambos progenitores es el hecho de que es una pérdida marcada por un aluvión de hormonas características del embarazo y el parto, convirtiéndolo en un proceso que puede llegar a ser tremendamente doloroso ⁽²⁰⁾. Además del dolor emocional por la pérdida del bebé, a nivel físico y en el contexto del estudio de nuestro caso, hubo un parto que conllevó a unas heridas físicas propias de la expulsión del feto ^(43,45). Después de conocer ambos testimonios podemos afirmar que la elaboración del duelo es diferente en la madre y en el padre.

"...ellos (los hombres) se tienen que forzar un poco más para estar mal [...]. Esque claro, nosotras tenemos hormonas del postparto. Nuestro cerebro no puede entender que no tengamos bebé. Esque estás en shock...esque voy caminando por la calle y me pongo a llorar porque no tengo ni barriga ni cochecito ni bebé y claro, hostia, pues claro. Pero él esto, no le llega a la mente. Tiene que forzar su mente para entender depende qué situaciones. Y pasan página no tanto, pero sí que es verdad que, que todo es más fluido para ellos..." (Madre)

"...No anava pel carrer arrossegant els peus, al contrari d'ella... que potser si que jo crec que denotava molt mes, molt mes, físicament... i perquè, bueno, havia tingut un part, també una sensació d'esgotament, esque... son dos carreres diferents, clar, jo no tenia cap seqüela física, nomes, una seqüela visual, de veure, de veure en Damià i que literalment se't cauen els collons a terra..." (Padre)

“...le culpaba a veces de cosas, ¿no? De... pero ¿cómo puede ser capaz de... cómo puedes decir esto? ¿Como puedes pensar esto? Y entonces al cabo de una semana supe que no le podía exigir, era inviable exigirle que estuviera a mi nivel, era inviable, era una tortura para mí, era hacerme daño a mí misma. Exigirle que sintiera lo mismo que yo sentía o enfadarme con él porque no sintiera lo mismo que yo, era una tortura para mí, porque no me dejaba de doler...” (Madre)

“... perdoné a todo el mundo, porque aprendí al cabo de una semana de haber parido que... que yo iba por un camino y mi pareja iba por otro, y lo aprendí...” (Madre)

2.1. Sentimientos y emociones

Sabemos por las investigaciones ⁽⁴⁶⁾ que cuando una mujer se encuentra ante la pérdida de un hijo a causa de la inviabilidad fetal, teniendo que recurrir a la ILE y teniendo que afrontar este tipo de pérdida, se ven abrumadas por sentimientos de culpa y vergüenza, no sólo por haber gestado un feto defectuoso, sino por haber aceptado la ILE que provocaría la muerte del bebé. Surgen una serie de paradojas, como que la mujer vea al mismo tiempo la terminación del embarazo como un acto de amor y/o como un asesinato, que sienta que ha perdido la oportunidad de ser madre de ese hijo nonato, que quiera ser absuelta por su decisión y/o sienta que no hay absolución humana suficiente o, finalmente, que agradezca que la tecnología haya permitido conocer la realidad al tiempo que está resentida porque esa tecnología ha forzado una decisión trascendente para ella y para la vida de su propio hijo en gestación.

En el amplio contexto de los sentimientos y las emociones ⁽⁴³⁾ todavía existen lagunas en lo que refiere al hombre. Uno de los motivos que nos ha llevado a investigar este tema es el hecho de que apenas existe bibliografía acerca de la vivencia paterna ante tal acontecimiento a pesar de que el concepto de paternidad ha evolucionado considerablemente y en la actualidad se aprecia un mayor interés por el hijo y su crianza, colaborando estrechamente con la madre ⁽²⁵⁾. Por otro lado, se ha demostrado ⁽²⁷⁾ que los hombres tienden a estar más irritables y acostumbran a controlar la expresión de sus emociones. La mayoría de ellos reprime sus sentimientos de tristeza y vacío, lo que probablemente hace que sean percibidos con reacciones menos intensas ante la muerte de sus hijos que aquellas que experimentan las mujeres. De igual manera se ha descrito que, frente a la muerte perinatal, los hombres presentan reacciones emocionales similares a las mujeres; no obstante, en ellos existen menos sentimientos de culpa y más expresión de sentimientos relacionados con su rol social y con potenciales

conflictos con el duelo de sus parejas A continuación, hemos extraído una pequeña muestra de cómo vivieron a nivel emocional toda esta experiencia:

“...No he plorat moltíssim però sí que he plorat. [...] Aquí hi ha un punt, també... de... dintre del dol... que a vegades... hi han situacions que... hi ha gent que se'ls hi mor el fill quan tenia 2 setmanes, se'ls hi mor el fill estant dintre de la panxa... per causes alienes... però aquí... pel fet de que naixés mort, va ser una decisió personal... totalment condicionada... no? però va ser una decisió personal...” (Padre)

“...Y yo ahora estoy en un momento muy sensible feminista, porque me ha tocado biológicamente sufrir mucho. Porque hipotecar 9 meses de mi vida con los embarazos [...] Es una tortura...” (Madre)

“... i sabent que em tingut un nen també, que vulguis que no, això alleuja el camí...no? es a dir... i que ja en teníem un, importantíssim! Que si no haguéssim tingut cap, hagués sigut molt, molt, molt més dur. Jo pensava, bueno, inclús en Magí ja dormia al seu quarto, ell podia notar algo... però... s'ha mare... s'ha mare... ell va tornar al nostre llit. O sigui, un que tinc, no el vull perdre... es a dir... si no haguéssim tingut a en Magí no... bueno no puc explicar-ho perquè no... no... aquesta situació no la vam viure, però aquesta situació hagués sigut molt, molt mes dura... ” (Padre)

Ya conocemos ⁽²⁵⁾ que el hombre desde el inicio de la gestación participa de forma activa compartiendo sueños, deseos y sentimientos al lado de su pareja y su rol no solo como padre, sino también como protector:

“...el que si, crec que he hagut de fer un procés com mes de protecció cap a la família, això si [...]. Les seves amigues no podien contactar amb ella, amb qui contactaven era amb mi, no? perquè ella es va aïllar totalment [...]. Tu ets la persona que, aparentment estàs be, i bueno, i així va ser, que vaig trigar molt poc temps en recuperar-me però, doncs, les seves amistats, a qui van buscar va ser a mi, perquè ella no hi podia estar...” (Padre)

Como bien se ha hablado con anterioridad, existen diferentes investigaciones ⁽²⁶⁾ en las cuales se ha comprobado que el padre sigue siendo el gran olvidado, ya que los esfuerzos por paliar el dolor de la pérdida se centran en la mujer por haber sido la principal protagonista. Gracias a la elaboración de una guía para la atención a la muerte

perinatal y neonatal con la colaboración de varias asociaciones ⁽⁴³⁾, se sabe que el padre también tiene que elaborar su duelo, a pesar de sus diferencias al de la madre, será igual de doloroso y se verá agravado por el dolor que siente por su pareja, no solo emocionalmente sino físicamente después de haber tenido que pasar por un parto. Podemos afirmar, mediante la siguiente extracción de entrevista que esto se cumple:

“... si, ha sigut bastant paral·lel... no es pot comprar, no, no... tristesa? Tristesa; ràbia? Molta ràbia (la madre)... certa ràbia (el padre)... em... que hi pot haver mes... dolor? Dolor físic total... (para ella), aquí no hi va haver dolor (para él). A més, va ser un embaràs que li va donar moltes patades, moltes dificultats, moltes molèsties... hi ha molt bagatge... com a concepte sí, però.. a años luz... totalment...” (Padre)

“...si fem una comparativa crec que es més... “somos los que abren la puerta del piso y que la gente pase” [...]. Encara que... hi ha hagut situacions que ella deia que no estava (é) per ella... hi ha hagut situacions que deia que no tenia suficient empatia... moltes vegades han hagut aquest tipus de situacions [...] que inclús jo no parlava d'en Damià... un munt un munt de vegades m'ho ha dit això...” (Padre)

2.2. Diferencias entre ellos en su elaboración

Tal y como explica C. Mota ⁽²⁷⁾ en su artículo de revisión, existen diferencias en la elaboración del duelo entre la madre y el padre. El varón suele imponer el dolor que sufre su pareja al suyo propio, dejando a un lado sus sentimientos e incluso llegando a sentir cierta incomodidad para mostrar sus emociones, aunque todo esto estará determinado por muchos aspectos condicionantes. Además, se ha demostrado ⁽⁴⁷⁾ que, en estos momentos, un factor muy importante durante el duelo de una persona es sentirse respetado en sus necesidades y en su manera de vivir dicho proceso. Esto en ocasiones es difícil de comprender para aquellos seres queridos que se encuentran cerca, en general por desconocimiento y por el deseo de que su ser querido se esfuerce en mejorar. Sin embargo, el duelo lleva tiempo, requiere mucho apoyo y comprensión de las personas de alrededor, de nada sirve apurar o forzar los cambios, sirve más el respeto, la atención y el cariño. Por ello, hemos recogido algunos fragmentos de los relatos de ambos progenitores que confirman lo descrito anteriormente:

“... La Nat (Natàlia) li va costar molt més obrir-se, moltíssim més. Llavors jo em vaig obrir... jo no tenia cap problema per parlar, no em costa parlar, però, ho parlàvem sempre en cercles reduïts. [...]. Jo vaig tenir un dol... no recordo el temps que em va durar però va ser molt més dur el d'ella i ella m'ho va retreure moltíssimes vegades... es a dir... també has de fer un exercici de... de paciència [...]. Jo crec que cadascú té el temps que té. Jo el teu temps el respectaré... s'han parlat de que el dol, cadascú, dura el que dura, a vegades pensaves, hostia, encara estem així... com et costa... però... es un tema d'empatia... d'empatia, has de comptar fins a 10 i dir... vinga, va...” (Padre)

“...Y mi pareja fue mucho a mi ritmo, ¿no?, de cómo actuar ¿no? Por ejemplo, me dijo que se puso una contraseña, es una tontería, pero me la he cambiado y me he puesto “Damià per sempre”. Pero él se veía que no era tanto por la dureza de lo que estaba viviendo sino por algo que se tenía que hacer, sino porque es su hijo. Esque, claro... esque es diferente. Es tan diferente el camino que vive él que decidí desmarcarme de su camino, totalmente [...]. Esque lo tengo que parir yo. Esque yo creo que el esfuerzo físico... esque él no ha bajado de rendimiento físico [...]. Yo voy y tela lo que tengo que recuperar. Esque los hombres tienen que llegar a la cima y tienen el camino recto y nosotras tenemos el camino en curvas...” (Madre)

Ya conocemos que el duelo se compone de diferentes fases tal y como explica Kübler Ross ⁽²²⁾. Un artículo ⁽⁴⁸⁾ afirma que estas fases no siguen un orden temporal fijo y hay que tener en cuenta, además, la variabilidad interpersonal que hará que la duración y el orden de estas sea diferente. Por otra parte, también hay que señalar que es difícil concretar un punto final del duelo ya que incluso años después, pueden aparecer recuerdos tan vividos como los experimentados inmediatamente después de la pérdida. Se considera la última fase recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. Básicamente se trata de poder continuar la vida de un modo satisfactorio, sin que el dolor por la pérdida impida la vivencia plena de sentimientos positivos respecto a los otros. Así lo explica Arnau en un fragmento de su relato:

“...Això va ser al maig i a l'agost, vaig deixar la feina perquè em van agafar aquí, i del maig a l'octubre em vaig demanar tot aquest temps de vacances i descans. I aquest temps ens va anar super be. Vam fer unes vacances super llargues, vam anar a l'hort, vam estar super bé, si, si, però vam aconseguir tornar a una estabilitat emocional... necessària...” (Padre)

2.3. Expresión de lo vivido a la sociedad.

Uno de los aspectos más incómodos tanto para la familia como para su entorno es el hecho de hablar de lo sucedido. El cómo se va a expresar lo vivido a la sociedad vendrá condicionado por varios factores, entre ellos el hecho de que la muerte siga suponiendo un tema tabú ⁽⁴⁹⁾. La sociedad actual no está preparada para afrontar la muerte antes de que haya vida. Por eso, muchas veces, la muerte perinatal no es contemplada a ojos de la sociedad, llegando incluso a menospreciar los sentimientos de esos padres o incluso a categorizar la pena según el trimestre de embarazo en el que haya sido la pérdida, tal y como explica la socióloga Alice Novell ⁽¹⁰⁾.

Un factor importante a la hora de relacionarse y hablar del tema es la necesidad que tenga cada persona de abrirse, de hablar y de expresar lo que siente y compartir sus emociones. En nuestro estudio de caso, hemos querido contar con el relato de la cuidadora de los niños, parte fundamental para poder entender de qué manera se han relacionado con el resto de las personas a la hora de explicar su experiencia y compartir sus emociones. Aquí exponemos los fragmentos más relevantes de cómo ha sido esa interacción social:

“...el mismo día en que quedamos Natalia y yo para hablar del tema del trabajo, me contó todo lo que pasó, se emocionó muchísimo explicándome todo lo que sucedió... y desde aquel día, muy a menudo hablábamos del tema, salía esporádicamente en cualquier conversación, a veces hablando de temas que nada tenían que ver, pero terminaba surgiendo. Y no escondía nada, ósea, tú cuando una persona se sincera se nota. O al menos no sé, yo siento cuando alguien habla con sentimiento, vamos, sintiendo lo que te cuenta o cuando realmente necesita hablar, y ella necesitaba explicarme, y contarme todo aquello que tanto le dolía...y la verdad yo me sentía muy afortunada de que quisiera abrirse conmigo...” (Cuidadora)

“...Amau y yo hablábamos poco, lo justo vamos. [...] Alguna vez salió el tema de la pérdida de Damià, pero era hablando más en referencia a como lo estaba pasando Natalia. Normalmente me contaba que Natalia lo estaba pasando mal, el tema de separarse de Gael siendo tan pequeño, y a raíz de ahí pues ya salía el tema de la pérdida, pero muy sutilmente, nada que ver a las conversaciones que podía tener con ella (la madre)...” (Cuidadora)

“...en un tipo de duelo como este le tienes que explicar tu a la gente como tiene que actuar [...]. Tu les tienes que dar las pautas. Y decirles que esta persona existe, existe

y está. Y es parte de la familia, y estará siempre, que tengo 3 hijos, no 2, que tenéis 6 nietos, no 5. Ahora mi hermana se equivoca y en lugar de llamar a Gael por su nombre, le llama Damià, y yo sonrió. Es que sonrió, porque pienso que está presente. Cuando alguien se ha equivocado y le ha llamado Damià, yo soy feliz, porque pienso que, si sale, es porque esta. Y ahora les dio mucho las gracias. Porque ahora hacemos una foto y está el muñequito que representa mi hijo, y estamos los 5...” (Madre)

“...aquesta sensació de ... de buit, de que no existeix [...], les setmanes aquestes van ser... d'enfrontar-te amb aquesta realitat... de...de veure aquest buit de la societat, de...bueno...doncs no passa res... ei! Un cop a l'espatlla i...i... el mes que ve ja estaràs millor. [...] N'hem parlat amb alguna parella... però es difícil trobat una parella que els hi passí...si que saps que això els hi ha passat a molta gent però, que els hi hagi passat en un temps similar al teu, o un any amunt o avall...[...] Però si crec que falta llibertat per parlar d'això...” (Padre)

En la actualidad, las nuevas tecnologías y las RRSS significan una herramienta fundamental para la interacción entre los seres humanos y la sociedad ⁽⁵⁰⁾. Forman parte de nuestros encuentros sociales, compartiendo experiencias e interactuando entre nosotros. Muchas familias afectadas por una muerte perinatal deciden compartir su experiencia a través de diferentes plataformas, como pueden ser las asociaciones o grupos de apoyo que se han creado precisamente para dar voz a estas familias, para sentirse escuchados y comprendidos por otros símiles que han pasado por situaciones parecidas sin sentirse juzgados ni ser objetos de pena ⁽⁵¹⁾. A pesar de tener a su alcance estas herramientas, después cada familia valora su participación según las necesidades de cada uno. Así nos explica Arnau su experiencia:

“... Llavors a vegades si que ens va passar, quan ens vam plantejar anar al... a alguna reunió de dol d'estels... de que pensaven de que la nostra situació... lluny de fer comparatives... era mes... era mes... era diferent... perquè algun... per exemple, una parella que se'ls hi va morir el seu fill... viuen amb el drama... però no tenen el turment de pensar que ells han fet res dolent...m'enteneu?...” (Padre)

“...Sí, alguna vez me hablaron de una asociación de duelo que eran amigos suyos, que también habían pasado por la pérdida de un hijo, pero que nunca se habían animado a ir, que se sentían un poco diferentes en ese sentido, por el hecho de cómo se había dado todo el trance de la pérdida de Damià...” (Cuidadora)

3. Reincorporación a la vida de antes

3.1. Vuelta al trabajo

Después de pasar por una pérdida e iniciar la elaboración del proceso de duelo de forma individual y personal, es el momento de retomar la rutina y la vuelta al trabajo. De forma general, expertos en la materia afirman ⁽⁵²⁾ que no es recomendable tratar de poner una pared entre mundo laboral y nuestra vida emocional. Lo más conveniente es tratar de hacer un balance entre ambos, lo cual nos permite tener más control de cómo uno afecta al otro. Tal y como afirman algunos psicólogos y psiquiatras ⁽⁵²⁾, es importante no empeñarnos en evitar lo inevitable, aquello que surge tras haber vivido una experiencia tan dolorosa como es el perder un hijo.

Entre muchas recomendaciones, encontramos el enfrentar los sentimientos; es importante enfrentarse a uno mismo y entender que lo que se está sintiendo es normal, pero debemos confiar en nuestra capacidad de enfrentarnos a ellos a pesar de lo duro que pueda llegar a ser. Expresar los sentimientos con personas de confianza ayudará a crear una imagen de futuro, a veces diluida en la tristeza y el miedo. Además, es importante no juzgar los sentimientos que se puedan sentir, ya que lidiar con el duelo no es fácil y a veces nos exigimos demasiado, por eso, según la Fundación Mario LoSanto del Campo ⁽⁵³⁾, afirma que el sentimiento de culpa en el duelo tras la muerte de un ser querido es una emoción habitual en la experiencia del doliente. Cuando esta emoción se instala y se bloquea, se convierte en el dentro del proceso de duelo, complicando su elaboración y convirtiéndose en una de las emociones más difíciles de abordar. Por ello no se debe culpabilizar a uno mismo ni a otras personas por llorar, reír o sentir momentos de felicidad. A todo esto, se debe entender que cada persona tiene sus propias necesidades y deben seguir su propio ritmo. Así nos cuentan Arnau y Natàlia como lo vivieron:

“...ellos (los hombres) son capaces de continuar con su vida. Pero esque yo también lo fui. Y me siento muy orgullosa de mí misma. Al cabo de 3 semanas dije “no puedo más”, me voy a trabajar. Esque lo decidí y me llegó una sustitución de difícil cobertura y me fui a Igualada a trabajar. Pero es que necesitaba trabajar y Arnau era un afortunado de poder ir a trabajar. Y era una mierda porque no por eso dejabas de pensar, y llorabas [...]. Pero lo necesitaba, era mi manera de encontrarme mejor...” (Madre)

“...sí, al cabo de una semana volví a trabajar. Claro, em... però ens vam confinar. Ara que està tant de moda aquesta paraula a Tarragona, ens vam confinar, bastant [...], vaig

alertar a certa gent de dir: ‘no preguntis res, no diguis res, espera’t un temps’ però, jo reconec que de seguida vaig normalitzar la meva situació...” (Padre)

“... no vaig tindre cap problema laboral, per que vaig seguir la meva feina, però ella es profe i es troba que la van cridant, et trobes que a sobre a la feina també t’ho estan recordant, que després potser ella no ho hagués pogut fet, la maternitat, però Bueno, potser... la meva parella es molt forta, també s’ha de dir, es molt forta, i va creure que la millor manera de sortir d’aquella espiral era treballant...” (Padre)

3.2. Vuelta a la vida social y adaptación al nuevo entorno

La vuelta a la vida social y adaptación al nuevo entorno puede resultar más o menos complejo, dependiendo de varios aspectos previos y actuales a la situación acontecida. Tras lo vivido, es difícil pretender volver a nuestra vida habitual de un día para otro. La fundación *Menudos corazones* ⁽⁵⁴⁾ afirma que el camino a recorrer en el duelo necesariamente lleva su tiempo, volviendo poco a poco a la rutina.

En ocasiones, esa vuelta se hace de golpe, por lo que recomiendan que, si una semana se retoma la vida laboral, es conveniente no volver a todas las demás actividades de manera precipitada. La vuelta a todas nuestras actividades puede estar determinada por cómo ha sido la situación de la pérdida; si ha habido cambios significativos en la vida cotidiana como estar de baja, traslado de ciudad o haber estado lejos del hogar durante un largo periodo. Esto implicará que la vuelta a la rutina sea más o menos normal dentro de los tiempos establecidos como norma general. Además, en muchas ocasiones, la decisión de volver a retomar las actividades cotidianas como volver a trabajar, implica la necesidad de buscar ayuda externa para que ayuden en los cuidados de los hijos o en las labores del hogar. En el caso de Arnau y Natàlia, como ya sabemos, necesitaron a una cuidadora para poder conciliar la vida familiar con la laboral. Así nos ha relatado la cuidadora como vivió el periodo de adaptación de la familia a la nueva situación:

“...describiría la vivencia de la madre como una experiencia muy intensa, lo vivió y lo sigue viviendo muy intensamente, siento que tiene a su bebé muy presente y que lucha continuamente por que sea reconocido y sea uno más de la familia. Siempre lo tiene presente, su fondo de pantalla de móvil es una de las fotos que sacó en el parto del bebé. Tiene muchos detalles por casa del bebé. En la habitación de Magí tiene 3 letras de tela rellenas de algodón, M, D y G, las iniciales de los 3 niños. [...] Que el hecho de que fuera una persona ajena a la familia quizás a ella le hacía saber que tendría una

visión mucho más estéril, ósea a ver si me explico, que lo que yo pudiera pensar o percibir de lo que explicaba no estaría condicionada por lo que yo conociera previamente ni pudiera hacer juicios de valor al respecto.” (Cuidadora)

“... Y él...considero que quizás lo ha vivido todo como más al margen, esperando que ella le indicara qué hacer en todo momento, como más cauto. Las pocas veces que hemos llegado a hablar han sido explicándome más bien cómo lo vivió ella, cuanto sufrió en aquellos momentos ¿no?, nunca me habló de cómo lo vivió el, como que les restaba importancia a sus sentimientos, quizás. Pero claro, esto es todo muy subjetivo, es lo que yo pude “sentir” en el tiempo que estuve con ellos...” (Cuidadora)

No obstante, la realidad es que la muerte de un hijo no se supera. En cualquier caso, nace la necesidad de aprender a vivir con la pérdida y que ésta forme parte de su identidad como padre y como madre. Parece imposible, pero puede volver a encontrar la felicidad y un propósito en la vida ⁽⁵⁵⁾. Ciertamente es que, tras vivir una experiencia de estas características, deriva un aprendizaje que acompañará toda la vida y, posiblemente, cambie la forma de pensar o de ver las cosas, reorganizar las prioridades individuales de cada uno o de volver a encontrar ese sentido a la vida que creíamos a ver perdido ⁽⁵⁶⁾.

“...a tenir mes empatia sobretot amb la gent que passen situacions, no iguals, però doncs, sobretot amb el llenguatge, sobretot si no saps que dir, no diguis res, limitat a, a fer així i ja està. Nomes amb això ja em quedaria que crec que ajudes moltíssim. Limitat amb el llenguatge acurat. Això ja crec que es vital...” (Padre)

4. Nueva situación de la pareja

4.1. Comunicación verbal y no verbal

Como demuestra la bibliografía ⁽⁵⁵⁾, las diferencias en la elaboración del proceso de duelo pueden conllevar dificultades en la relación entre ellos cuando uno de los padres necesita más apoyo que el otro. Un padre puede creer que el otro no está atravesando el duelo de forma correcta o que la falta de un duelo abierto significa que quería menos a su hijo. Hablar de forma abierta sobre el duelo con la pareja puede ayudar a entender y aceptar la forma de afrontarlo de cada uno. Expresar sus emociones, sus deseos o sus miedos, puede ayudar a entender a su pareja y poder fortalecer así esos vínculos

que les unen. Es por ello por lo que la comunicación verbal y no verbal puede verse afectada de diferentes maneras, tal y como nos cuentan Arnau y Natàlia:

“...despues de 3 días vinieron los más cercanos [...], alguien hizo un chiste y Arnau se puso a reír. ¿Y yo me acuerdo de pensar “ ¿y cómo puede reír? ¿cómo tiene fuerzas para reír?” (Madre)

“...Siempre ha sido muy respetuoso. El tema tabú de si queríamos tener otro hijo; lo decidí yo. Le dije “Arnau, a partir de ahora, cuando quieras”. Y él se imaginaba que nunca más tendríamos otro hijo...” (Madre)

“...somos una pareja con mucha comunicación y se lo dije “Arnau, me da igual lo que tu digas, aquí la última palabra la tengo yo”. Está claro que estaba en todo su derecho de decir “oye natalia, mi opinión es igual de válida que la tuya” pero no se dio el caso. Si se hubiera dado el caso quizás hubiera empezado a buscar argumentos para defenderme para que mi opinión tuviera más peso. Pero si me hubiera dicho que no, seguro habiéramos tenido discusiones...” (Madre)

4.2. Relaciones de pareja

En el aspecto de las relaciones íntimas con su pareja ^(25,27.57), una de las partes puede promover el contacto sexual como una búsqueda de cercanía e intimidad, a pesar de que tal comportamiento puede verse como inadecuado e interpretarse como una muestra de insensibilidad por la otra parte... lo que puede dar origen a conflictos de pareja. Asimismo, la actitud que se presente dependerá de varios factores como la naturaleza de la relación de pareja, la etapa de vida en que ellos se encuentran, su situación económica y la predisposición emocional para asumir el papel de padre. De la misma forma, se ha demostrado que las relaciones de pareja, en todo su esplendor, se ven modificadas por todos los aspectos añadidos tras la pérdida y la experiencia vivida.

“...Com a parella es difícil perquè, la vida que portàvem abans de tenir fills era...ja últimament...però.... em.... hi ha un component que crec que això ens ha passat a dues parelles que conèixer, i es que la millor manera de recuperar-lo es tenint un altre fill. I això t'implica que, si mes no, hi torna a haver una, una... una aproximació sexual. Però, no es... no es com podria ser anteriorment...” (Padre)

CONCLUSIONES

Una vez concluida nuestra investigación, retomamos los objetivos que nos propusimos al principio de nuestro trabajo con el fin de comprobar si la tarea desempeñada da respuesta a todas aquellas preguntas que nos hicimos en un principio.

Los sentimientos de la madre y del padre son exactamente los mismos e incluso con la misma intensidad en un momento exacto, que coincide con la tenencia de su hijo en brazos, una vez nacido sin vida. El tenerlo en brazos tal como aconsejan los protocolos para poder gestionar el duelo con mayores garantías, e incluso recibir sus huellas o fotos, o ambas, como prueba de su nacimiento, se revela como un momento muy doloroso para ambos que describen de la misma forma. Es después de este momento tan delicado, cuando sus duelos se gestionan de distinta forma, lo cual no quiere decir que no sea doloroso para ambos.

El hombre, como ya comentamos a lo largo del trabajo, requiere de una vuelta a la normalidad lo antes posible. Eso incluye, volver al trabajo, retomar actividades de ocio, y porque no, encuentros sexuales con su pareja. Para el hombre, los días posteriores a la pérdida, son difíciles porque no sabe muy bien qué es lo que se espera de él. Se muestra cauteloso ante su pareja para referirse al hijo perdido, porque no está seguro de si eso aumenta o alivia la tristeza de su pareja, y es habitual que prefiera no sacar el tema, lo que en ocasiones le hace parecer indolente ante la situación.

La mujer, sin embargo, pasa por diferentes etapas y elabora un duelo más exhaustivo. Se suele mostrar más angustiada ante la situación y pospone sus rutinas y vuelta a la normalidad, porque para ella, ya nada es normal. Su sentimiento de pérdida es mayor, ya que ha tenido que pasar por un parto, que no ha dado el fruto esperado. Además, se ve afectada por el torrente hormonal que ocurre después de este hecho y las heridas físicas propias del alumbramiento y que en otras condiciones no serían tan dolorosas, ahora, se magnifican uniéndose el dolor físico con el emocional, lo cual da lugar a un dolor difícil de explicar.

El hombre, en estas situaciones, obvia hablar del tema, no siente la necesidad de hablar de sus sentimientos reiteradamente. Fija su atención en el futuro próximo intentando no anclar sus pensamientos en el pasado y en el hijo que ya no está, prefiere pensar en otro hijo que vendrá, pero sin intención de reemplazar al hijo perdido. La mujer, es más reacia a pensar en estos momentos en otro hijo, siente que lo está reemplazando, y siente

la necesidad de mostrar su dolor en la intimidad del hogar, porque fuera no se siente comprendida por su entorno inmediato. Siente que nadie quiere hacer referencia a su hijo perdido, cuando ella estaría todo el día hablando de él. Es consciente de que no se puede alargar mucho en el tiempo esta situación, pero demanda poder expresarse sin tapujos sobre sus sentimientos mientras tenga la necesidad.

Otro tema relevante en esta situación es la toma de decisiones en la que se encuentran los participantes de nuestro caso. Ante una ILE (Interrupción Legal del Embarazo) la mujer tiene la última palabra. El hombre participa expresando su opinión, intentando expresar lo que supone seguir adelante con un embarazo condenado clínicamente e incompatible con la vida. Pero es la mujer, la que decide en última instancia el futuro del feto, el futuro de su hijo. Y es éste, uno de los momentos más duros para ella en el proceso. No sólo por lo sola que se siente, aunque tenga el apoyo y el beneplácito de su entorno, si no por la responsabilidad que supone tener que acabar con la vida, literalmente, de tu hijo, aunque sepas que no tiene viabilidad. Así ante esta tesitura, el hombre siente alivio al proyectar su visión en un futuro a medio plazo con un hijo sin garantías de sobrevivir en el peor de los casos, o condenado a vivir entre máquinas en el mejor de los casos, aunque ningún escenario es agradable. La mujer, aunque es consciente del sufrimiento de ese hijo si llega a nacer, le pesa más la responsabilidad de decidir acabar con su vida para después parirlo. Este hecho es para ella muy doloroso y difícil de explicar, aunque tiene la comprensión y conformidad de todo el mundo.

Por último, en nuestra investigación hemos observado que tanto hombres como mujeres tienen la necesidad de hablar con otros sobre la pérdida de su hijo. La mujer lo hace de manera más natural, mostrándose a propios y extraños, y el hombre tal vez, lo hace de manera más íntima, pero cuando lo hace, se muestra ante su interlocutor con sencillez, sin tapujos e incluso en ocasiones sorprendiéndose de sus propias reacciones, al recordar sus sentimientos, que insistimos en que son muy parecidos a los de la mujer en forma, pero no en modo.

NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

A lo largo de este trabajo nos han ido surgiendo preguntas y alternativas que en ocasiones nos han obligado a retomar nuestro proyecto original para evitar perdernos ante tantas posibilidades que se han quedado por el camino, pero que esperamos que otros se animen a ahondar. El duelo perinatal, en todas sus circunstancias, es un hecho

amplio para investigar, pero nosotras nos inclinamos por líneas que creemos quedan descubiertas en la bibliografía y por tanto faltan estudios al respecto.

A medida que avanzaba nuestra investigación, nos hemos llegado a cuestionar si realmente existen diferencias en la elaboración del duelo ante una ILE o una pérdida perinatal espontánea. Otra de las dudas surgidas, ha sido si el hecho de tener un hijo previo a la pérdida perinatal facilita la gestión del duelo en la pareja y su entorno.

También nos parece interesante la necesidad de profundizar en los aspectos socioeconómicos y culturales de las parejas que se enfrentan a este tipo de pérdida, y si cuentan con las mismas herramientas para afrontar la experiencia.

Sabemos cómo se intenta gestionar en nuestra sociedad el duelo perinatal, y que responde a patrones socioculturales, y que sobre ellos se elaboran los protocolos existentes en nuestros hospitales, aunque sigue habiendo una falta de cumplimiento por parte del personal sanitario. También echamos en falta protocolos o guías de intervención, para entender la gestión del duelo en hombres y mujeres y sus diferencias, que ha quedado demostrado que las hay y que no tiene porqué ser una mejor que otra. Sencillamente elaborar un guía para que el hombre entienda a la mujer y la mujer pueda entender al hombre ante su mismo dolor, que en este caso es la pérdida de su hijo.

BIBLIOGRAFIA

1. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Guía de acompañamiento al duelo perinatal. [Internet]. Salud publica, Gencat: Dirección General de Planificación en Salud; 2019 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/duelo_perinatal.pdf
2. Junta de Extremadura. Ventana abierta a la familia [Internet]. Extremadura salud: Consejería de sanidad y asuntos sociales; 2018 [citado 2 May 2020]. Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/ventanafamilia/contenido?content=duelo-muerte-perinatal>
3. Mamma Proof. Recursos y profesionales para el duelo gestacional y perinatal [Internet]. Barcelona: Mamma Proof; 2020 [revisado 2 May 2020]. Disponible en: <https://www.mammaproof.org/barcelona/recursos-duelo-gestacional-perinatal/>
4. Carles, Anna. Dol d'estels [Internet]. Wordpress: Dol d'estels; 2017 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://doldestels.wordpress.com/>
5. Grups d'ajuda mutua (GAM). Petits amb llum [Internet]. Barcelona: Petits amb llum; 2018 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.petitsambllum.org/grups-gam/>
6. Asociación Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. Interrupción del embarazo por razones médicas [Internet]. Gerona: Umamanita; 2009 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/interrupcion-del-embarazo-por-razones-medicas/>
7. Asociación Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. Grupos de apoyo [Internet]. Gerona: Umamanita; 2009 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/grupos-de-apoyo/>
8. Bernabeu-Mestre, J.; Caballero Pérez, P.; Galiana Sánchez, M.E.; Nolasco Bonmatí, A. Niveles de vida y salud en la España del primer franquismo: las desigualdades en la mortalidad infantil [Internet]. Revista de demografía histórica; 2006 [revisado 27 Abr 2020] Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/20316/1/Bernabeu_Niveles_vida.pdf

9. Organización Mundial de la Salud. OMS [Internet]. Who it: Organización Mundial de la Salud; 2020 [revisado 18 Ene 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
10. Cassidy, PR. Muerte y Duelo Perinatal. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España [Internet]. Revista de duelo perinatal 4: Umamanita; 2018 [revisado 23 Feb 2020]. Disponible en: www.umamanita.es23
11. Instituto de Estadística de Catalunya (Idescat). Tasa de mortalidad infantil y perinatal, tasas anuales [Internet]. Instituto de Estadística de Cataluña: Generalitat de Cataluña; 2020 [revisado 30 Mar 2020]. Disponible en: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345&lang=es>
12. Peiró Ballestín, G.; Solanas Corbella, C.; Cordellat Blasco, A. El duelo en la pérdida de un hijo [Internet] 2009 [revisado 7 Abr 2020]. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo09.pdf>
13. Martínez, P.; Álvarez, C. Morir antes de nacer. Experiencias de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. REDUCA [Internet] 2011 [revisado 7 Abr 2020]; Serie Matronas, 3 (3), pp. 207-233. Disponible en: <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/741>
14. Perdomo, T. Muerte perinatal: una pérdida silenciosa [Internet] NeuroClass; 2019 [revisado 27 Abr 2020]. Disponible en: <https://neuro-class.com/muerte-perinatal-una-perdida-silenciosa/>
15. Villasís-Keever, M.Á. Actualización de las causas de mortalidad perinatal [Internet]. Medigraphic: Revista Mexicana de Pediatría; 2016 [revisado 4 Abr 2020]; 83 (4), 105-107. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2016/sp164a.pdf>
16. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Interrupciones Voluntarias del Embarazo [Internet]. Ministerio de Sanidad; 2018 [revisado 4 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/home.htm>
17. Artura, A.; Mata, V.; Romero, J. [Internet]. Duelo perinatal ¿cómo acompañar? Madrid: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO); 2011. [revisado 4 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista->

- [progresos-obstetricia-ginecologia-151-articulo-sociedad-espanola-ginecologia-obstetricia-sego--S0304501312730625](#)
18. López García de Madinabeitia, A.P. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. RAEN [Internet]. 2011 [revisado 12 Dic 2019]; 31 (1): 53-70. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
 19. Asociación Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. Testimonios [Internet]. Gerona: Umamanita; 2009 [revisado 21 Mar 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/testimonios/>
 20. Cabodevilla Eraso, I. Las pérdidas y sus duelos [Internet]. Anales del Sistema Sanitario de Navarra: Scielo; 2007 [revisado 16 Abr 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
 21. Martos López, I.; Guedes Arbelo, C.; Sánchez Guisado, MDM. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. RECS [Internet] 2016 [revisado 16 Abr 2020]; 7 (2): 300–9. Disponible en <http://erevistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>
 22. Oviedo Soto, S.J.; Parra Falcón, F.M.; Marquina Volcanes, M. La muerte y el duelo [Internet]. Enfermería global: Scielo; 2009 [revisado 8 Abr 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100015
 23. Claramunt, M.A.; Àlvarez, M.; Jovè, R. & Santos, E. La cuna vacía. El doloroso proceso de perder un embarazo. Madrid: La esfera de los libros; 2009
 24. Pastor Moreno, G. Un proceso de duelo y superación: El relato biográfico de una madre [Internet] 2010 [revisado 10 Ene 2020]; Archivos de la Memoria, 8 fasc. 1. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/8/8104.php>
 25. Martínez Bueno, C.; Fernández Cuadrado, A. Guía para la conducción de grupos de hombres por una paternidad responsable, activa y consciente [Internet] Generalitat de Catalunya: Ajuntament de Barcelona; 2016 [revisado 8 de Abr 2020]. Disponible en: <https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/arxius-documents/guia-conduccion-hombres-paternidad-responsable-activa-consciente.pdf>
 26. Santos, P.; Yáñez, A, Al-Adib, M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad [Internet]. El parto es nuestro: Servicio Extremeño de

- Salud; 2015. 2016 [revisado 9 de Abr 2020] Disponible en: <https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/>
27. Mota González, C.; Calva, E.A.; Gómez López, M.E. El hombre frente al embarazo y la pérdida perinatal: una breve revisión teórica [Internet] Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Perinatología: Alternativas en psicología; 2010 [revisado 9 de Abr 2020]. Disponible en: <https://alternativas.me/27-numero-38-agosto-2017-enero-2018/156-el-hombre-frente-al-embarazo-y-la-perdida-perinatal-una-breve-revision-teorica>
28. Cassidy, P.R. et al. La Muerte y el Duelo Perinatal en Contexto Sociocultural. [Internet] Informe de Umamanita; 2018 [revisado 11 de Abr 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Cap.-0-Informe-Umamanita-Introduccio%CC%81n-La-Muerte-y-El-Duelo-Perinatal-en-Contexto.pdf>
29. González, B. Las redes sociales, ¿ayuda u obstáculo para superar el duelo? [Internet]. Universitat Oberta de Catalunya (UOC); 2020 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.uoc.edu/portal/es/news/actualitat/2020/132-duelo-redes-sociales.html>
30. Mayan, M.J. Una introducción a los métodos cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales [Internet] Instituto Internacional de Metodología Cualitativa: Modulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales; 2001 [revisado 12 Abr 2020] Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
31. Quecedo, R.; Castaño, C. Introducción a la metodología de investigación cualitativa [Internet] Redalyc: Revista de Psicodidáctica; 2002 [revisado 3 Ene 2020]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>
32. Taylor, S.J.; & Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. [Internet]. Barcelona: Paidós Ibérica; 1987 [revisado 24 Abr 2020]. Disponible en: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigacion-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>
33. Jiménez Chaves, V.E. El estudio de caso y su implementación en la investigación [Internet]. Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales: Scielo; 2012 [revisado 10 Abr 2020]. Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2226-40002012000100009

34. Simons, H. Estudio de caso, teoría y práctica [Internet]. Londres: Morata; 2009 [revisado 2 Abr 2020]. Disponible en: <https://es.slideshare.net/gracielaclacdeloro/estudio-de-caso-teoria-y-practica-helen-simons>
35. Martínez Carazo, P.C. El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica [Internet]. Colombia: Pensamiento y gestión; 2006 [revisado 2 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/646/64602005.pdf>
36. Carrillo-Avalos, B.A.; Sánchez Mendiola, M.; Leenen, I. El concepto moderno de validez y su uso en educación médica. Investigación en Educacion Médica. [Internet] 2020 [revisado 24 Abr 2020]; 2 (33): 98–106. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/338620328_El_concepto_moderno_de_validez_y_su_uso_en_educacion_medica
37. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. World Medical Association: Secretariado de la AMM; 2017 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
38. Federación Española de Enfermedades Raras. Síndrome de Bardet-Biedl [Internet]. FEDER; 2006 [revisado 12 Abr 2020]. Disponible en: <https://enfermedadesraras.org/index.php/component/content/article?id=1043>
39. Villasís-Keever, M.Á. Actualización de las causas de mortalidad perinatal [Internet]. Medigraphic: Revista Mexicana de Pediatría; 2016 [revisado 4 Abr 2020]; 83 (4), 108-110. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2016/sp164a.pdf>
40. Asociación de Bioética de Madrid (ABIMAD). Técnicas de IVE : cómo se hace el aborto [Internet]. La información médica: Medicina e información; 2009 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <http://www.abortoinformacionmedica.es/2009/04/11/como-se-hace-un-aborto/>
41. Ministerio de Salud y Gobierno de Chile. Acompañamiento y atención integral a la mujer que se encuentra en alguna de las tres causales que regula la ley 21.030 [Internet] Subsecretaría de Salud Pública: Comité editor; 2018. [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/02/NORMA-IVE-ACOMPANAMIENTO_02.pdf

42. Valerio, M. La tragedia de dar a luz un hijo sin vida [Internet]. Madrid: El Mundo; 2010 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/11/10/mujer/1289402614.html>
43. Umamanita; El Parto es Nuestro; La Liga de la Leche. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal [Internet]. Ascalema; 2014 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.ascalema.es/wp-content/uploads/2014/10/El-parto-es-Nuestro-y-Umamanita.-Gu%C3%ADa-para-la-atenci%C3%B3n-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal..pdf>
44. Umamanita. Cajas de recuerdo [Internet]. Gerona; Umamanita; 2018 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/cajas-de-recuerdo/>
45. Sáenz Rubio, M. Trabajo fin de grado: Afrontamiento del duelo por muerte perinatal. Cuidados de enfermería [Internet] Logroño: Biblioteca Universidad de la Rioja; 2016 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE002600.pdf
46. López García de Madinabeitia, A.P. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio [Internet] Vitoria-Gasteiz: Scielo; 2011 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005
47. De la Torre, M. Muerte, pérdidas y duelo: empatía en el duelo [Internet]. Duelo ante la muerte: Tanatología; 2014 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <http://dueloantelamuerteylasperdidas.blogspot.com/2014/11/empatia-en-el-duelo.html>
48. Candel Alberola, V.; Adsuaara Vicent, L.; Reina López, N. Intervención individual en duelo [Internet]. Seom: Duelo en oncología; 2009 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo12.pdf>
49. Sáez, C. Morir antes de nacer sigue siendo tabú social [Internet]. La Vanguardia; 2019 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.lavanguardia.com/vida/20190204/46185351251/muerte-fetal-embarazo-perdida-hijo-duelo-tabu.html>
50. [Universidad Manuela Beltrán \(UMB\)](#). La importancia de las Redes Sociales en la sociedad actual [Internet]. Universidad Manuela Beltrán; 2018 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://umbvirtual.edu.co/la-importancia-de-las-redes-sociales-en-la-sociedad-actual/>

51. Gallardo Rosales, R. Ventajas y desventajas de las Redes Sociales [Internet]. Secretaría de educación pública; 2016 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/311581396_Ventajas_y_desventajas_de_las_Red_Sociales
52. [Centro RA psicólogos](#). Cómo regresar al trabajo después de una pérdida [Internet]. Centro de Psicología Clínica y Psicoterapia: Terapia psicológica México; 2018 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.ryapsicologos.net/autoayuda/regresar-al-trabajo-despues-una-perdida/>
53. Pastor, P. Superar el duelo: Cuando se instala la culpa [Internet]. Fundación Mario Losantos del Campo; 2019 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.fundacionmlc.org/se-instala-culpa/>
54. Fundación Menudos Corazones. Volver a vivir tras la pérdida de un hijo. [Internet]. Fundación Menudos Corazones; 2014 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.menudoscrazones.org/wpcontent/uploads/2018/09/Guia-Duelo-II-baja.pdf>
55. American Society of Clinical Oncology. Duelo por la pérdida de un hijo [Internet]. Cancer.net: Junta Editorial de Cancer.net; 2018 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/asimilación-con-cáncer/manejo-de-las-emociones/duelo-y-pérdida/duelo-por-la-pérdida-de-un-hijo>
56. Carmelo, A. Estas en mi corazón. Barcelona: Ed Tarannà Edicions; 2006
57. Care New England Health System. Como Cuidarse Despues de Perder a su Bebe [Internet]. Women and Infants; 2020 [revisado 23 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.womenandinfants.org/espanol/Como-Cuidarse-Despues-de-Perder-a-su-Bebe.cfm>

ANEXOS

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Grupo responsable de la investigación: Mariola Ruiz Menéndez, Natalia Campayo Garcia.

Centro: Universidad Rovira i Virgili, Campus Catalunya – Facultad de enfermería

Somos dos estudiantes de 4º de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili (Tarragona) y estamos realizando el trabajo de Fin de Grado, con el objetivo de finalizar nuestros estudios universitarios.

El objetivo del trabajo es realizar un estudio cualitativo mediante el estudio de un caso sobre la vivencia emocional ante una pérdida perinatal vivida en la madre y en el padre. Dicho estudio pretende proporcionar más visibilidad y conocimiento acerca del duelo perinatal y de cómo lo viven los padres desde sus perspectivas personales.

Con dicho consentimiento, se le informa que va a participar en una entrevista para la obtención de resultados y poder dar respuesta a nuestros objetivos del trabajo.

La entrevista será abierta, permitiendo a los participantes poder expresar todo aquello que desee aportarnos. Además, las responsables de dicha entrevista podrán realizar una serie de preguntas concretas a medida que avance la entrevista, si así lo consideran oportuno, con la finalidad de complementar o aclarar dudas que puedan surgir durante la actividad.

Usted está en su derecho a no responder si en algún momento alguna pregunta le incomoda o simplemente desea abstenerse, a retirarse en cualquier momento, de una parte, o de la totalidad de esta si así lo considera.

La información y los datos obtenidos serán utilizados única y exclusivamente con finalidad y/o objetivos académicos. Se garantiza la confidencialidad de toda la información y datos facilitados durante la entrevista.

Si tiene alguna duda durante su participación, puede contactar con cualquiera de las responsables: Natalia Campayo Garcia (nataliacampayogarcia@gmail.com) o Mariola Ruiz Menéndez (mariolaruiz87@gmail.com)

Usted tiene derecho a conocer/consultar los resultados del trabajo una vez finalizado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo, _____ mayor de edad y con DNI

_____, actuando con libre consentimiento, con nombre e interés propio.

DECLARO QUE:

He sido informado/a de los objetivos y he comprendido el significado de dicho trabajo, así como también he aclarado mis dudas al respecto.

Mi colaboración es totalmente libre y voluntaria. Tengo derecho a retirarme en cualquier momento, revocando así mi consentimiento sin ningún tipo de penalización para mí. También renuncio a cualquier beneficio económico, académico o de cualquier otra índole que pueda derivarse del trabajo.

También he sido informado/a del acceso y tratamiento de datos de carácter personal que se realizará de acuerdo con las finalidades previstas, y en estricto cumplimiento de los principios generales estipulados en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, así como sus normas de desarrollo.

Por todo esto, doy mi consentimiento a participar en el trabajo y acepto acceder a una entrevista.

Tarragona, día _____ de _____ del 2020

(Firma del participante)

(Firma de las responsables)

ANEXOS 2: GUION DE LA ENTREVISTA

DATOS EPIDEMIOLOGÍA

NOMBRE: Natàlia (madre) / Arnau (padre)

EDAD: 35 (madre) / 38 (padre)

NÚMERO HIJOS PREVIOS: 1

FECHA DE LA PÉRDIDA: 29/04/2019

OCUPACIÓN LABORAL: profesora (madre) / comercial (padre)

GUION DE LA ENTREVISTA (PADRES)

Puede narrarnos, de la manera más detallada posible, como viviste tú, en particular, la experiencia a partir del momento que os dieron la noticia de que vuestro hijo tenía una malformación.

- En relación con el momento del diagnóstico: ¿En qué semana os dieron la noticia?, ¿cómo fueron las explicaciones de toda la información?, ¿Cómo te sentiste al recibir la noticia?
- En relación con el parto: ¿Cómo fueron los días previos al parto?, ¿Cómo fue el momento del parto?, ¿qué recuerdos tienes de la vivencia de ese momento?
- Puedes explicarme el momento en el que nació tu hijo: ¿qué hicieron los profesionales? ¿Y vosotros?
- En el momento del alta y volver a tu rutina habitual: ¿me puedes explicar cómo fueron esos días?, ¿hicisteis algún tipo de ritual o ceremonia para despediros de vuestro hijo?, ¿necesitaste ayuda profesional después de vivir toda esta experiencia?, ¿cómo fue la incorporación a la vida laboral?
- Hablando del proceso de duelo: ¿Como definirías el duelo que has vivido tu? ¿Lo consideras distinto al que haya podido pasar tu pareja?
- En tu relación de pareja: explícame como lo afrontasteis durante todo el proceso y si háblame de los posibles cambios que se hayan podido producir en vuestra relación.

- El hecho de tener hijos previos, ¿crees que te ayudó a afrontar de una manera distinta la pérdida?
- En relación con vuestra familia y amigos: ¿cómo viviste su relación contigo en este momento?, ¿qué sentimientos tuviste en relación con este tema?
- En relación con el duelo perinatal y su visibilidad en la sociedad: ¿cómo crees que se vive este tema en la sociedad? ¿qué cosas te gustaría que fueran diferentes?
- Ahora que ya ha pasado un tiempo: ¿crees que te ha cambiado esta experiencia?, ¿cómo? ¿qué les recomendarías a una pareja que están a punto de pasar por lo mismo que vosotros?, ¿consideras que hiciste algo que no volverías hacer, y viceversa? ¿El qué?

GUIÓN ENTREVISTA (CUIDADORA)

Puede narrarnos, de la manera más detallada posible, como viviste tú, en particular, la experiencia a partir del momento que te dieron la noticia de que su hijo padecía una malformación.

- En relación con el momento en el que le explicaron lo sucedido: ¿En qué momento te dieron la noticia?, ¿Cómo fueron las explicaciones?, ¿Cómo te sentiste al recibir la noticia?
- En relación con el parto: ¿Cómo te explicaron la experiencia?, ¿Te explicaron cómo fue el momento del parto?, ¿Cómo recuerdas el momento en el que te explicaron como fue el parto?
- Puedes explicarme como se expresaron cuando te explicaron el momento del parto: ¿qué hicieron los profesionales? ¿Y qué hicieron los padres?
- En el momento del alta y volver a tu rutina habitual: ¿Te explicaron cómo fueron esos días?, ¿sabes si hicieron algún tipo de ritual o ceremonia para despedirse de su hijo?, ¿sabes si necesitaron ayuda profesional después de vivir toda esta experiencia?, ¿te comentaron cómo fue la incorporación a la vida laboral?
- Hablando del proceso de duelo: ¿Como definirías el duelo que han vivido tanto el padre como la madre? ¿consideras que lo han podido vivir de maneras?
- En la relación de pareja: te han explicado como lo afrontaron durante todo el proceso y si se han producido posibles cambios a nivel de pareja.

- El hecho de tener hijos previos, ¿crees que les ayudó a afrontar de una manera distinta la pérdida?
- En relación con el duelo perinatal y su visibilidad en la sociedad: ¿cómo crees que se vive este tema en la sociedad? ¿qué cosas te gustaría que fueran diferentes?
- Ahora que ya ha pasado un tiempo: ¿crees que les ha cambiado esta experiencia?, ¿cómo? ¿qué les recomendarías a una pareja que están a punto de pasar por lo mismo que ellos?, ¿consideras que hiciste o dijiste algo que no volverías hacer, y viceversa? ¿El qué?
- En relación con la importancia de dar visibilidad a la sociedad: ¿Crees que es importante compartir una experiencia como esta? ¿por qué?

