



FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

EL PROCESO DE DUELO PERINATAL EN UN GRUPO DE MADRES ECUATORIANAS

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos
para optar por el título de Psicóloga mención Clínica

Profesor Guía

MSc. Eduardo José Granja Gilbert

Autor

Karen Monserrath Romero Yáñez

Año

2015

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con la estudiante, orientando sus conocimientos para un adecuado desarrollo del tema escogido, y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

.....

Dr. Eduardo José Granja Gilbert

Magister en Asesoría e Intervención Familiar Sistémica

CI: 1707258909

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes”

.....
Karen Monserrath Romero Yáñez
CI: 050249787-8

AGRADECIMIENTO

Gracias a mi familia por estar siempre conmigo, por confiar en mí y por darme la oportunidad de conocer y aprender nuevas cosas.

Gracias Eduardo por aceptar ser parte de esta investigación, por tus conocimientos y apoyo.

Gracias a mis participantes por su valentía, gracias por su historia, por su tiempo y su dedicación.

DEDICATORIA

A mis participantes.

RESUMEN

Se realizó una investigación de enfoque cualitativo, de tipo exploratorio-comparativo, el cual se llevó a cabo mediante relatos escritos y entrevistas, las que posteriormente fueron analizadas mediante: análisis de contenido, análisis estructural del relato y análisis de las emociones. Dicho estudio tiene como base elementos y conceptos básicos del duelo y fases del duelo descritas en la Teoría Familiar Sistémica. El muestreo utilizado en la investigación es de tipo intencionado por criterios, con un total de cuatro participantes que fueron reclutadas mediante la técnica bola de nieve. Las participantes se encuentran en provincias de Pichincha, Guayas y Cotopaxi.

Este estudio tiene como objetivo principal la comprensión de cómo un grupo de madres ecuatorianas atravesó el duelo por muerte perinatal, enfocándonos en la identificación de estrategias de afrontamiento y redes de apoyo.

Mediante el análisis del discurso, de los relatos escritos y las entrevistas, se llegó a la conclusión de que el duelo perinatal es un duelo particular, en el que el aislamiento, como fase de duelo, también resulta ser una estrategia de afrontamiento la cual permitió a las participantes asimilar la pérdida junto a sus parejas y familiares más cercanos. Dentro de la estructura del duelo perinatal surgen el manejo de rituales como estrategias de afrontamiento, con el propósito de encontrar alivio a la pérdida y que hasta el día de hoy persisten. En lo que respecta a la presencia de redes de apoyo, la más representativa y con mayor influencia en el duelo es la presencia de la pareja, así como también la presencia de mujeres que han pasado por una pérdida perinatal. Por último, las redes de apoyo con menos presencia durante el proceso de duelo son: familiares y amistades, como también se pudo identificar la falta de apoyo de redes formales como médicas, legales y psicológicas.

Palabras clave: duelo perinatal, duelo materno, pérdida perinatal

ABSTRACT

The investigation was based on a qualitative approach, of an exploratory - comparative nature, developed through written accounts and interviews which were later analyzed through: content analysis, structural analysis of narrative and analysis of emotions. This study is founded on the elements and basic concepts of grief and mourning phases described in the Systemic Family Theory. The type of sampling in this investigation was intended by criteria, with a total of four participants recruited by the snowball technique. The participants are located in the provinces of Pichincha, Guayas and Cotopaxi.

The main objective of this investigation aims to comprehend how a group of Ecuadorian mothers overcame perinatal death grief, focused on the identification of coping strategies and support networks.

By analyzing the speech, written accounts and interviews, it is concluded that perinatal bereavement is a particular duel, in which isolation as a phase of mourning also happened to be a coping strategy which allowed participants to assimilate the loss with their partners and close relatives. Within the structure of perinatal mourning, ritual management appears as a coping strategy with the purpose of finding relief of losses which still linger. With regards to the presence of support networks, the most representative and influential in mourning is the companionship of a partner, as well as the support of women who have also suffered perinatal loss. Finally, support networks with the least amount of presence during the mourning process are: family and friends, as well as the lack of support from formal networks such as medical, legal or psychological ones.

Key words: Perinatal grief, maternal mourning, perinatal loss.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	3
3. OBJETIVOS	3
General	3
Específicos	3
4. MARCO TEÓRICO	4
4.1. La muerte perinatal	4
4.2. El proceso de duelo y la familia	9
4.3. Estrategias de afrontamiento ante una pérdida perinatal ...	16
4.4. Redes de apoyo.....	20
4.5. Antecedentes de la investigación sobre el duelo perinatal	21
4.6 Delimitación del campo de estudio.....	26
5. PREGUNTAS DIRECTRICES.....	27
6. MÉTODO	28
6.1 Tipo de diseño y enfoque	28
6.2 Muestreo.....	28
6.3 Recolección de Datos.....	29
6.4 Procedimiento	30
6.5 Análisis de datos.....	32
7. RESULTADOS.....	39
8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	61
REFERENCIAS	68
ANEXOS	77

DESARROLLO DEL TRABAJO

1. INTRODUCCIÓN

Tras haber leído el artículo “Cuando muere un bebé” publicado en una revista ecuatoriana, nace en mí la necesidad de comprender el significado de este tipo de pérdida, del cual yo había sido completamente indiferente. Es por ello que decidí realizar mi trabajo de titulación enfocado en el proceso de duelo que atraviesan las madres cuando pierden un hijo/a durante el embarazo o días después del parto.

Según la Organización Mundial de la Salud (2011, p.46) en su estudio sobre las “Estadísticas Mundiales Sanitarias 2011”, en nuestro país 11 de cada 1000 niños nacidos vivos muere antes de cumplir un mes de nacido. Se estima también que cada año, en el mundo, nacen muertos 4,3 millones de niños/as y 3,3 millones mueren en la primera semana de vida (OMS, 2009).

El objetivo de esta investigación se enfocó en comprender cómo se estructuró el proceso de duelo por muerte perinatal en un grupo de madres ecuatorianas, que perdieron su bebé entre los cinco meses de gestación y la primera semana de vida. Se realizó un estudio con enfoque cualitativo, de tipo exploratorio-comparativo, el cual se llevó a cabo mediante relatos escritos y entrevistas, las que posteriormente fueron analizadas mediante: análisis de contenido, análisis estructural del relato y análisis de las emociones, partiendo de los conceptos básicos del duelo y las fases del duelo descritas en la Teoría Familiar Sistémica. También se realizó un recorrido por las diferentes fases de duelo descritas por autores representativos como son: Kubler Ross (1969), Bowlby (1983), Worden (1997) y Neimeyer (2000), tomando en cuenta las fases descritas por dicho autor. Estas fases son: Evitación o Negación, Asimilación y Acomodación. Por otro lado, esta investigación tuvo como objetivos específicos la identificación de estrategias de afrontamiento para asimilar la pérdida, y la identificación de redes de apoyo primarias, secundarias o formales presentes en el proceso de duelo.

El tipo de muestreo utilizado en este estudio fue de tipo intencionado por criterios, con un total de cuatro participantes que fueron reclutadas mediante la técnica bola de nieve. La muestra quedó constituida por cuatro mujeres entre los 25 años de edad y los 41 años, que viven en las provincias de Pichincha, Guayas y Cotopaxi. Cada una de las participantes perdió a su bebé en edades entre los 23 y 35 años de edad.

Mediante el análisis del discurso, de los relatos escritos y las entrevistas, se llegó a la conclusión de que el duelo perinatal es un duelo particular, en el que el aislamiento, como fase de duelo, también resulta ser una estrategia de afrontamiento la cual permitió a las participantes, asimilar la pérdida junto a sus parejas y familiares más cercanos. Dentro de la estructura del duelo perinatal surgen el manejo de rituales, como estrategias de afrontamiento, con el propósito de encontrar alivio a la pérdida y que hasta el día de hoy persisten, como son los rituales religiosos y rituales en memoria a sus hijos. En lo que respecta a la presencia de redes de apoyo, la red con más presencia y con mayor influencia en el duelo en las madres es: redes de apoyo primarias, es decir la pareja, la madre y hermanos de las participantes. Además estuvieron presentes redes de apoyo formales como son mujeres que han pasado por la misma situación, como por ejemplo los grupos de ayuda de la fundación "Era en Abril".

Por último, las redes de apoyo menos representativas son: familiares lejanos y amistades así como también se evidenció la falta de apoyo de redes formales tales como médicas, legales y psicológicas.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo un grupo de madres ecuatorianas atravesó el duelo por muerte perinatal?

3. OBJETIVOS

General

- Conocer cómo un grupo de madres atravesó el proceso de duelo por muerte perinatal.

Específicos

- Describir las fases que se presentan en el proceso de duelo perinatal.
- Investigar las estrategias de afrontamiento en los procesos de duelo perinatal en cada uno de los casos.
- Identificar las redes de apoyo que estuvieron presentes durante el proceso de duelo perinatal.

4. MARCO TEÓRICO

El marco teórico de esta investigación se centra en los conceptos básicos de muerte perinatal y duelo perinatal, así como también en los conceptos básicos de duelo y familia según la Teoría General Sistémica, además de citar autores referentes al tema del duelo y sus fases o tareas como son Kubler Ross (1969), Bowlby (1983), Worden (1997) y Neimeyer (2000). Además se presentan las características principales de un duelo normal y de un duelo complicado. También se reconocen las estrategias de afrontamiento en el duelo perinatal, como son los rituales de despedida, entre otros. Se reconoce cuáles son las redes de apoyo para el acompañamiento en dicho duelo. Por último se realiza un recorrido histórico sobre investigaciones previas del duelo perinatal, tomando en cuenta las cifras de mortalidad infantil ligadas al embarazo y parto en nuestro país y en el mundo.

4.1. La muerte perinatal

Dentro de la historia universal y en lo que respecta al ser humano, la muerte ha sido objeto de investigación en varios campos de estudio, con el fin de comprender su significado, el cual se ha ido modificando con el tiempo, y ha sido influenciado por hechos históricos, científicos, culturales y religiosos.

Para Thomas (1991, citado en Suárez, 2011, sección Artículo, párr. 3) existe cuatro tipos de muerte: Muerte biológica la cual supone la putrefacción del cuerpo, la muerte psíquica la cual está relacionada con enfermedades mentales, la muerte social como la privación de toda actividad dentro de la sociedad y muerte espiritual cuando se ha cometido un pecado mortal dentro de la religión.

Cada cultura tiene diferentes criterios para considerar la muerte de una persona, es por eso que el concepto de muerte varía en sus significados. En todo caso, cuando la muerte se presenta, las personas cercanas al fallecido entran en un proceso de duelo, lo que les permite elaborar la pérdida. En algunos casos de pérdidas cercanas, el proceso de duelo puede complicarse,

esto se debe a la falta de estrategias de afrontamiento personales y a la falta de redes de apoyo cercanas.

Dentro de esta investigación, la muerte es un tema central y fundamental para la comprensión de los procesos de elaboración que ésta conlleva, especialmente en el proceso de duelo que supone la muerte de un hijo en etapa gestacional o días después de haber nacido. Para ello debemos comprender la importancia del vínculo madre/hijo, la cual se desarrolla, en algunos casos, desde el embarazo.

A lo largo de la vida de las personas se forjan lazos afectivos con pares, es decir que logran vincularse emocionalmente con padres, hermanos y amigos. Este vínculo emocional se puede forjar desde el deseo de la madre por la maternidad. Por ello, en el caso de las futuras madres, el vínculo amoroso hacia su hijo, puede darse desde el momento en el que lo concibe. Para Kennel (1971) las etapas en las que se consolida un vínculo emocional madre-hijo son:

“1. Planificación del embarazo, 2. Confirmación del embarazo, 3. Aceptación del embarazo, 4. Percepción de los movimientos fetales, 5. Aceptación del feto como individuo, 6. Nacimiento, 7. Primer contacto visual con el bebé, 8. Primer contacto físico con el bebé, 9. Responsabilidad ante el bebé” (Kennel, 1971 citado en García y Yague, 1999, p. 17).

Así mismo, Mejías, García y Duarte (2012 p. 96) exponen la importancia de comprender que la vinculación emocional de la mujer con su bebé se puede dar antes del propio nacimiento y que puede intensificarse a partir de las 22 semanas ya que la madre puede percibir los movimientos fetales, lo que hace que la madre esté consciente de la vida de su hijo, dando como resultado una intensificación en su relación afectiva. En ese sentido, para la Organización Mundial de la Salud (1972, p.92) el período perinatal se extiende desde las 22 semanas de gestación hasta la primera semana de vida. Muchos autores

amplían este período, como Kowalski (1987, citado en López, 2011, sección Introducción, párr. 10) quien describe que el período perinatal se prolonga desde la concepción hasta el primer año de vida del bebé. Tanto el proceso gestacional, y el vínculo emocional madre-hijo se puede ver interrumpido por una muerte en dicha etapa. Existen diferentes tipos de pérdidas perinatales, ya que la muerte del bebé puede presentarse súbitamente o puede ser una decisión de los padres por alguna enfermedad congénita (López, 2011, sección Introducción, párr. 19).

Enseguida se citan las diferentes muertes perinatales, las cuales conllevan un proceso de duelo y son de gran importancia para comprender la problemática a la cual estamos enfocados.

4.1.1 Tipos de muerte perinatal

Parafraseando a López (2011, sección Introducción, párr. 19) los tipos de pérdidas perinatales son:

Aborto espontáneo: Terminación natural del embarazo. Los síntomas que pueden presentarse después de un aborto espontáneo son: culpa, rabia, ansiedad, tristeza, entre otros (Moscarello, 1989 citado en López, 2011, sección Tipos de pérdida perinatal, párr. 2).

Aborto voluntario: Es dar por terminado el embarazo por voluntad propia. Este tipo de pérdida puede desencadenar reacciones de duelo.

Interrupción voluntaria del embarazo por problemas del feto o amenazas para la salud materna: Este tipo de pérdida se da cuando el feto tiene algún tipo de malformación. Los padres deciden voluntariamente interrumpir el embarazo. Esta pérdida puede desencadenar sentimientos de culpa y vergüenza.

Reducción selectiva en embarazos múltiples: Se da en casos en los que se ha utilizado técnicas de fertilización. Se practica una reducción selectiva de uno o varios fetos para tener un mejor resultado del embarazo ya que puede provocar discapacidad o muerte de todos los fetos.

Pérdida por feto muerto intraútero: Cuando el bebé muere en el proceso de gestación. Esta pérdida puede desencadenar otro tipo de pérdidas como roles paternos, pérdida de la confianza o la pérdida de composición familiar.

Pérdida en embarazos múltiples: Se trata de la pérdida de uno o más fetos, es decir que los padres no solo pierden a un hijo, sino el niño o niña pierde a su gemelo. En algunos casos la madre debe continuar su embarazo con un feto vivo y con otro muerto.

Pérdida del neonato: es la pérdida del bebé en el parto o días después del nacimiento. Este tipo de pérdida puede ser o no anticipada, es decir se puede considerar como un duelo anticipatorio.

En la presente investigación, los tipos de pérdida perinatal que se tomaron en cuenta para los criterios de inclusión fueron: Aborto espontáneo, pérdida por feto muerto intraútero y pérdida del neonato. Únicamente se tomaron casos en que la pérdida se dio en la etapa perinatal descrita por la OMS.

4.1.2 Factores de riesgo en el embarazo

La definición para factor de riesgo es “cualquier característica o circunstancia detectable de una persona o grupo de personas que se sabe asociada con un aumento en la probabilidad de padecer, desarrollar o estar especialmente expuesto a un proceso mórbido” (Vallejo, 2006, sección Introducción, párr. 3). Parafraseando al autor, los factores de riesgo pueden ser biológicos, ambientales, de comportamiento, socio-culturales, económicos, entre otros. Los cuales pueden fomentar la vulnerabilidad de la persona ante una situación de cualquier tipo, teniendo gran probabilidad de verse incapacitado para realizar una actividad en diferentes áreas.

En este caso, según la investigación realizada por Ticona y Huanco (2005, p. 313) los factores de riesgo en el embarazo son: edad materna, antecedentes de muerte fetal, ausencia de control prenatal, patología materna, presentación anómala en el feto. Esta investigación se realizó en Perú con una metodología cuantitativa de estudios de casos. La muestra constaba con 207 casos de muerte perinatal las cuales fueron analizadas mediante un paquete estadístico SPSS.

Para los autores Hernández, Llano, Rivera, Aguinaga, Mayen, (2007, p. 125) la causa principal de muerte perinatal se debe a defectos estructurales congénitos. Esta investigación fue realizada mediante un estudio transversal, en el que se analizaron diferentes variables como: neonatales, fetales y maternas en casos de muerte perinatal. Los resultados a los cuales llegaron, tienen similitud al estudio descrito anteriormente. Uno de los factores de riesgo para muerte perinatal tiene que ver con la edad de la madre, especialmente cuando es mayor de 35 años. Sin embargo, citan que enfermedades tales como diabetes o enfermedades gestacionales, también son factores de riesgo en el embarazo. En el caso de la investigación realizada por Ciaravino, Borges, Castro, Dingevan, y Saleme (2004, p. 21) llegaron a la conclusión que las causas pueden ser “ambientales, maternas, ovulares o fetales”. Este estudio se enfocó en investigar cuáles fueron las causas de muerte fetal, la cual se realizó con un diseño prospectivo y descriptivo, con una población de embarazadas de 20 semanas de gestación con riesgo de muerte fetal y una muestra de 50 pacientes abordadas por derivación médica al equipo de salud mental, a las que se realizó una entrevista psicológica semidirigida, considerando elementos como datos personales y antecedentes familiares, seleccionando tres áreas de exploración, las cuales son: educación sexual, deseo del embarazo y planificación del embarazo. Los resultados de dicha investigación reflejan que las causas más frecuentes de muerte perinatal están relacionadas a patologías en la madre, estas son: Hipertensión, diabetes, hemorragias, y traumatismos.

Tabla 1. Tipos de muerte perinatal

1. Aborto espontáneo
2. Aborto voluntario
3. Interrupción voluntaria del embarazo por problemas del feto o amenazas para la salud materna
4. Reducción selectiva en embarazos múltiples
5. Pérdida por feto muerto intraútero
6. Pérdida de embarazos múltiples
7. Pérdida del neonato

4.2. El proceso de duelo y la familia

Para comprender el duelo, primero es necesario comprender el significado de la pérdida. Para Neimeyer (2002) la pérdida es “quedar privado de algo que se ha tenido, fracasar en el mantenimiento de una cosa que valoramos, reducir alguna sustancia o proceso” (Neimeyer, 2002 citado en Nomen, 2007, p. 19).

Con respecto al concepto de pérdida, Tizón (2004, citado en Nomen, 2007, p. 21) cita cuatro tipos de pérdidas, las cuales son:

-Pérdidas relacionales: suponen la pérdida de otro, es decir de seres queridos, además de separaciones por cualquier índole, como también privaciones afectivas.

-Pérdidas intrapersonales: Son pérdidas relacionadas con nosotros mismos y con nuestro cuerpo, por ejemplo la pérdida de capacidades intelectuales.

-Pérdidas materiales: Es la pérdida de objetos o pertenencias las cuales nos pertenecen.

-Pérdidas evolutivas: es la pérdida de las fases del ciclo vital, las cuales conllevan cambios, por ejemplo la pérdida de la infancia, la cual da paso a la adolescencia y la cual implica cambios físicos y psicológicos. Hay que recalcar que cada pérdida, de cualquier tipo, supone un proceso de adaptación ante ésta, lo que permite que se desarrolle el proceso de duelo. De igual forma,

cada pérdida tiene un grado de significación para la persona que lo experimenta. Es por eso que cualquier tipo de pérdida puede requerir de atención de un profesional en salud médica y mental.

Dando paso al concepto de duelo, este se define como “la respuesta natural a la pérdida de cualquier persona, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo” (Payás, Griffin, Phillips y Camino, 1998 citado en Gil-Juliá, Bellver y Ballester, 2008, p. 2). Este concepto se relaciona con el vínculo emocional madre/hijo que se forja desde el momento de la concepción, citado con anterioridad. En lo que respecta a la Teoría Familiar Sistémica, para Bowlby (1980) el duelo en la familia es un “proceso familiar que se pone en marcha a raíz de la pérdida de uno de sus miembros” (Bowlby, 1980, p.109 citado en Espina, Gago, y Pérez, 2005. p. 78). En este caso, la pérdida de uno de los miembros ha ocurrido en etapa perinatal, y el proceso de duelo que conlleva esta pérdida puede constituir factores de riesgo para desarrollar enfermedades médicas y psiquiátricas en los demás miembros de la familia (Cordero, Palacios, Mena y Medina, 2004, p.68).

Una de las pérdidas más significativas dentro del contexto familiar es la de un hijo, ya que “la pérdida de un hijo es difícilmente elaborable por la herida narcisista que supone y porque mueren a la vez expectativas y proyecciones en el futuro de los padres” (Espina et al., 2005.p. 80). Corroborando a esta idea, los autores Fernández, Cruz, Pérez y Robles (2012, sección Resultados, párr. 1) citan que cuando el niño fallece, también lo hace una serie de expectativas e ilusiones que no serán vividas por los padres, lo que puede afectar el ambiente familiar y conyugal.

El sistema familiar también cumple un proceso de elaboración de la pérdida, el cual cumple con cuatro fases. Según Pereira (2002, p. 3) y Rivas, González, y Arredondo (2008, p. 130) la reorganización de la familia toma tiempo, poniendo en riesgo su existencia. Por lo que es importante que cada uno de los miembros efectúe sus propios mecanismos de afrontamiento con el fin de

mantener al sistema unido. Parafraseando a Pereira (2002, p.3) para que la familia pueda establecer un nuevo sistema es necesario:

1. La reorganización de los sistemas comunicacionales: Es decir poder establecer nuevos caminos de comunicación internos y externos para poder tener acceso a redes de apoyo.
2. Reorganización de las reglas de funcionamiento del sistema: El poder establecer nuevas reglas en un nuevo sistema familiar toma tiempo, pero su objetivo primordial es mantener en equilibrio la estructura familiar.
3. Redistribución de Roles: Los roles junto con la comunicación y las reglas establecidas, permiten que la familia se estructure de una manera que puedan continuar con sus responsabilidades como miembros de un sistema.
4. Adaptación a una nueva realidad en la que el fallecido está ausente: La adaptación a la pérdida de un miembro de la familia dependerá, de los mecanismos de afrontamiento y las habilidades de adaptación a los cambios, que tengan cada uno de los miembros de la familia.

Tabla 2. Etapas del duelo familiar

1. La reorganización de los sistemas comunicacionales.
2. Reorganización de las reglas de funcionamiento del sistema.
3. Redistribución de Roles
4. Adaptación a una nueva realidad en la que el fallecido está ausente

4.2.1 Fases de Duelo

El proceso de duelo consta de ciertas fases para la elaboración y aceptación de la pérdida, las cuales varían por autores. Para Kubler Ross (1969 citada en Cordero et al. 2004, p. 68) las fases presentes en el proceso de duelo son: shock, negación, ira, depresión negociación y aceptación. Para Bowlby (1983, citado en Espina et al. 2005, p. 77) la pérdida se elabora en cuatro fases: 1. Fase de embotamiento de la sensibilidad, 2. Fase de anhelo y búsqueda del

objeto perdido, 3. Fase de desorganización y desesperanza y por último la 4. Fase de reorganización. Por otro lado, Worden (1997) designa a las fases del duelo como “tareas”, ya que constituyen una adaptación ante la pérdida. Las tareas para Worden son: “Aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse a un entorno en el que el fallecido ya no está, recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo” (Worden, 1997 citado en Rojas, 2005, pp. 39- 41). Por último, parafraseando a Neimeyer (2000, pp. 29-34), el ciclo del duelo o proceso de duelo se caracteriza por las siguientes fases:

-Evitación: Cuando se presenta una pérdida, la primera reacción ante ésta es la evitación, la cual se caracteriza por una falta de conciencia de la realidad, ya que puede resultar difícil la asimilación de la situación, ya sea por miedo, dolor, confusión. La fase de evitación es similar a la fase de negación citada por otros autores, en las que se presenta síntomas emocionales y físicos. El dolor experimentado por la persona va acompañado por la negación de la realidad, lo que hace que las personas actúen como si la pérdida no hubiera ocurrido.

De igual forma, para Neimeyer (2000, pp. 29-31) la confusión experimentada es una reacción normal ante la pérdida. Posteriormente, el deudo puede enfrentar la pérdida, de una manera más consciente, dando lugar a que se presenten otro tipo de emociones como son: la culpa, ira, entre otros.

-Asimilación: Es el momento en el que la persona quien ha sufrido la pérdida, está consciente de la realidad. Anteriormente a experimentado ira, enojo y confusión. En esta etapa experimentará la tristeza y el dolor de una manera intensa por la asimilación de la realidad, en la que se siente la ausencia del ser querido.

Según Neimeyer (2000, pp.31-33) en esta fase, las personas se dedican a elaborar el duelo, ya que están conscientes de la pérdida, además de que experimentan más síntomas los cuales son reacciones normales. Por ejemplo,

se presentan síntomas depresivos, tales como, llanto excesivo, falta de sueño y apetito.

-Acomodación: Esta fase se caracteriza por la aceptación de la pérdida, y la reorganización de la vida de las personas quienes experimentaron dicha pérdida. En esta etapa se da un mejor autocontrol de las emociones y sentimientos, además de un mejor desenvolvimiento en la vida cotidiana.

Tabla 3. Fases del duelo según varios autores

1. Evitación o Negación
2. Ira
3. Aislamiento
4. Asimilación
5. Aceptación

4.2.2 Duelo perinatal

El Duelo Perinatal es el proceso de elaboración del duelo “cuando se produce una pérdida durante el embarazo” (López, 2011, sección Introducción, párr. 9). Corroborando esta idea, los autores Claramunt, Álvarez, Jové, y Santos (2009) citan que el duelo perinatal es “el proceso de dolor por el que pasa una familia, tras la muerte de un niño antes de su nacimiento o a los pocos días de éste” (Claramunt et al. 2009 citados en Fernández et al. 2012, sección Introducción, párr. 1). En relación a la Teoría Familiar Sistémica, “la pérdida o amenaza de pérdida de un miembro es la mayor crisis que tiene que afrontar un sistema” (Bowen, 1976 citado en Pereira, 2002, p. 1). El proceso de elaboración del duelo perinatal puede experimentarse de diferentes maneras ya que depende de las causas de la pérdida y del entorno social y cultural en el que se encuentran las madres. Los factores presentes en el duelo pueden influir en el proceso de su elaboración, como también en el vínculo afectivo madre/hijo que se fomenta desde la concepción (Rozas y Francés, 2001, p. 30).

Por otro lado, uno de los temas que se destacan en el duelo perinatal es que no existen redes de apoyo para afrontar este tipo de pérdida. Es decir que los

padres lo experimentan en soledad, ya que se trata de un tema delicado, del que no es fácil hablar (López, 2011, sección introducción, párr. 9).

4.2.3 Características de un duelo normal y patológico

Según Rojas (2005, p.41) el duelo normal y el duelo patológico se diferencian en la intensidad y duración en las que se elabora, y dependen factores como: el tipo de muerte, es decir si fue esperada o súbita, si fue violenta o tranquila, el vínculo emocional y las relaciones afectivas con el fallecido (Rivas et al. 2008, p. 129). Algunas de las reacciones en el duelo normal o no complicado son: reacciones somáticas, sentimientos de culpa, reacciones hostiles, entre otras. Según Worden, Aparicio y Barberán (1997, p. 9) las reacciones ante un duelo normal se los divide en cuatro grupos: sentimientos, sensaciones físicas, cognitivas y conductuales. Citando algunos ejemplos, los sentimientos pueden ser: tristeza, culpa, enojo, ansiedad. Las reacciones somáticas más comunes que se presentan son: opresión en el pecho, falta de aire, falta de energía, sequedad en la boca, entre otras. Las reacciones cognitivas son: confusión, preocupación, incredulidad. Por último, las reacciones conductuales pueden ser trastornos leves del sueño o alimentarios, aislamiento social, entre otras.

Como se dice anteriormente, el proceso de duelo se verá influenciado por varios factores, estos son: “relacionales, circunstanciales, históricos, de personalidad y sociales” (Leila, 2007, p. 41). Los cuales pueden influir positivamente o negativamente en el proceso de elaboración del duelo. De igual forma hay que tomar en cuenta los vínculos establecidos con la persona que falleció, en este caso con el bebé, para fomentar un mejor trabajo de acompañamiento para los padres.

Enfocándonos en el duelo patológico o complicado, éste se caracteriza por su intensidad, la cual no puede ser controlada por quien ha sido afectado, impidiendo su buen funcionamiento en su vida social, laboral y familiar. Como se dice anteriormente, el proceso de duelo se ve influenciado por los vínculos emocionales que se fomentaron con el fallecido, el grado de parentesco y los

lazos afectivos (Suárez, 2011, sección Aportaciones de la tanatología al manejo emocional del duelo, párr. 1). Las personas que se encuentran atravesando un duelo complicado o patológico pueden presentar dependencia a drogas tales como medicamentos o alcohol (Rojas, 2005, p. 42). Actualmente se considera un duelo patológico cuando los síntomas se prolongan más de un año, lo que puede obligar a una interrupción de las actividades cotidianas o a un internamiento en algún centro de salud (Espina, 1999. p. 369).

Parafraseando a Worden (1997, citado en Leila, 2007, pp. 44-45) existen perfiles de duelo complicado, estos son:

- *Duelo crónico*: se caracteriza por la duración excesiva del duelo, en la que la persona está consciente de que no puede superar la pérdida.
- *Duelo retrasado*: La reacción emocional se da tiempo después de la pérdida, cuando surgen recuerdos.
- *Duelo exagerado*: Se caracteriza por la intensidad excesiva de los síntomas clínicos que se presentan ante una pérdida.
- *Duelo enmascarado*: Este tipo de duelo complicado se caracteriza en conductas desadaptativas ya que la persona no es consciente de que está atravesando un duelo.

Según Gil-Juliá et al. (2008, p. 108) en la actualidad no hay un criterio de diagnóstico en lo que se refiere a duelo complicado y por ende, no está incluido en la clasificación del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV). Con respecto a este autor, en su artículo cita varios criterios de diagnóstico del duelo complicado, los cuales pertenecen al “Inventario de duelo complicado”, creado por Prigerson et al. (1999) y traducido y modificado por García et al. (2002).

- “Criterio A: Estrés por la separación afectiva que conlleva la muerte.
- Criterio B: Estrés por el trauma psíquico que supone la muerte.

- Criterio C: Cronología.
- Criterio D: Deterioro”.

Ante el proceso de duelo, es importante reconocer cuales son las estrategias de afrontamiento con las que cuentan los padres del bebé que ha fallecido, con el fin de evitar el desarrollo de un duelo complicado, ya que “a corto o largo plazo esto suele generar síntomas físicos, enfermedades psicosomáticas, trastornos de la conducta, depresión o duelo crónico” (Yoffe, 2002, p.135).

4.3. Estrategias de afrontamiento ante una pérdida perinatal

Al momento de experimentar una pérdida de cualquier tipo, en este caso una pérdida perinatal, la madre y el padre atraviesan un proceso de duelo. El cual puede resultar traumático, ya sea por la falta de apoyo, por sentimientos negativos, o por la incapacidad de comprender la pérdida. Según Echeburúa, De Corral y Amor (2005, p. 339) es fundamental ante una pérdida, el manejo de las habilidades de supervivencia, con las cuales las personas pueden hacer frente a acontecimientos estresantes, ya que llegan a experimentar sentimientos negativos. Al respecto Yoffe (2002) en su artículo sobre las creencias religiosas en el duelo, comenta sobre la importancia de las estrategias de afrontamiento con las que cuentan las personas que han experimentado la pérdida, en este caso la madre y la pareja en sí, con el fin de “evitar cualquier tipo de desarrollo de duelo complicado o patológico” (Yoffe, 2002 p. 135).

Con referencia a las emociones negativas que se presentan en el duelo, los autores Barr y Cacciatore (2008, p. 331) en su estudio realizado a 441 mujeres que perdieron hijos por muerte fetal, aborto voluntario o muerte neonatal, comentan que las emociones que se presentan en este tipo de casos son: envidia, celos, vergüenza y culpa. Para los autores Borg y Lasker (1989) y Kohner y Henley (2001) citados en este estudio, mencionan que las madres que han sufrido este tipo de pérdida pueden no ser conscientes de los sentimientos negativos por los que atraviesan. Para Bautista (2013, p. 23) las

mujeres que han atravesado una pérdida perinatal presentan sentimientos de culpabilidad, las cuales se basan en causas imaginadas de la muerte como por ejemplo falta de cuidados, uso de drogas, actividades sexuales durante el embarazo o trabajo excesivo, lo que fomenta la aparición de sentimientos de vergüenza y culpabilidad. Es por ello que las estrategias de afrontamiento permiten que las personas puedan liberarse de los sentimientos negativos a medida que van elaborando el duelo. Muchas veces, la intensidad con la que se experimentan estas emociones da como resultado un retraso en dicho proceso.

Para Leila (2007, p. 44) las estrategias de afrontamiento en hombres y en mujeres son distintas, ya que las mujeres tienden a expresar sus emociones y sentimientos, además de buscar apoyo externo para poder ser comprendidas. En cambio los hombres buscan explicaciones razonables, más que apoyo en otras personas. Además los hombres pueden presentar más síntomas de ira y culpabilidad. Por otro lado, para los autores Simos (1979), Lazare (1979) y Worden (1997) las personas pueden tener dificultad en resolver su duelo, por falta de estrategias de afrontamiento o falta de apoyo, además de tener altos niveles de dependencia, baja autoestima, inseguridad o relaciones ambivalentes (Leila, 2007, p. 44).

Para los autores Echeburúa et al. (2005, p. 339) las estrategias de afrontamiento positivas ante una pérdida son:

Aceptación del hecho y resignación, experiencia compartida del dolor y de la pena, reorganización del sistema familiar y de la vida cotidiana, reinterpretación positiva del suceso (hasta donde ello es posible), establecimiento de nuevas metas y relaciones, búsqueda de apoyo social, implicación en grupos de autoayuda o en ONG.

4.3.1 Los rituales como estrategias de afrontamiento

A medida que se realizaban las primeras entrevistas, surgió un tema de gran relevancia para la elaboración del duelo tras una pérdida perinatal, este fue: el

empleo de rituales como estrategia de afrontamiento a dicha pérdida. Según Suárez (2011, sección La huella de la muerte en la historia de las sociedades, párr. 2) en algunas culturas, la muerte no representa el fin de una persona, sino representa el principio de una vida nueva. Por lo tanto “al fallecer un ser querido, se conserva su presencia mediante representaciones del mismo en cualquier lugar de la casa o mencionándolo con frecuencia en conversaciones o reuniones” (Suárez, 2011, sección La huella de la muerte en la historia de las sociedades, párr. 2).

Para Molina (2012, p. 29) la elaboración de rituales permiten la realidad de la pérdida, dando paso al desarrollo del duelo. Algunos ejemplos de rituales son: la participante M3 cita: “para mí lo mejor y lo más lindo que puedo tener es a mi hijo entero, con lo que quedaron de sus cenizas y de sus huesitos en mi casa, porque está conmigo”. La participante M4 cita: “R. y yo coleccionamos cosas miniaturas y las ponemos en la vitrina donde están las cenizas de T.”.

Estos son algunos de los rituales ante la pérdida perinatal que las participantes realizan en memoria de sus hijos, los cuales persisten hasta el día de hoy. Este tipo de rituales son facilitadores del duelo, es decir que permiten que el duelo se desarrolle a medida que se los realiza. Para Santos (2009, citado en Ridaura, 2015, p. 48) la importancia de guardar recuerdos del bebé permite que con el tiempo, se pueda ver y tocar dichos recuerdos lo que favorece el proceso de duelo. Para M4 “las cosas que hago como homenaje al paso de T. por mi vida me dan consuelo y alegrías”.

Por otro lado, los rituales religiosos también están presentes en la elaboración del duelo. Como por ejemplo: los ritos funerarios, los cuales han venido modificándose con el pasar del tiempo. En la actualidad “el luto, las expresiones públicas de dolor, son vistos como algo mórbido que, de llevarse a cabo, sería en la más estricta intimidad” (Suárez, 2011, sección La huella de la muerte en la historia de las sociedades, párr. 1). Para otros autores, la realización y la participación en este tipo de ritos funerarios son importantes para la elaboración del duelo, para la salud mental y física de las personas

afectadas ya que puede producir emociones positivas (Rossi, 1993 citado en Yoffe, 2012, p. 10). Además “la velación del cadáver, los funerales, el entierro, los rosarios, las visitas de la familia y amigos, etc. van a permitir que las personas se expresen abiertamente sobre la pérdida, favorecen su aceptación y crean un contexto adecuado para la expresión emocional” (Rivas et al., 2008, p. 130).

Al tratar el tema es necesario comprender el concepto de religión. Según Briones (2002) “la religión señala un sistema simbólico (compuesto por creencias, ritos y practicas morales y formas de organización), que pone en relación a los individuos y a los grupos con lo sagrado, en busca de una solución a los problemas de la vida y la muerte” (Briones, 2002 citado en Suárez, 2011, sección Artículo, párr. 3). En investigaciones relacionadas con la religión y los procesos de duelo, la participación en dichos ritos religiosos están relacionados a diferentes tipos de estrategias de afrontamiento, los cuales llegan a disminuir el riesgo de enfermedades producidas por el estrés ante una pérdida, ya que la religión suele tener una influencia positiva en la salud mental de las personas (Yoffe, 2012, p. 10). Algunos de los rituales religiosos son la oración, la meditación, la participación en grupos religiosos, los cuales las personas tienden a emplear en su proceso de duelo con el fin de buscar apoyo en los momentos de crisis (Pargament, 1997, citado en Yoffe, 2012, p. 11). De igual manera, dichos autores citan que: este tipo de rituales de afrontamiento religioso “puede influenciar positivamente la salud mental en forma psicodinámica, produciendo efectos positivos a través de emociones y estados afectivos que pueden promover actitudes de esperanza, perdón, aumento de la autoestima, paz, bienestar, amor y compasión” (Pargament y Koenig, 1997 citados en Yoffe, 2006, p. 198). Por esto, Kubler Ross (1986) confirma que los rituales religiosos son necesarios para los familiares de la persona que falleció, ya que pueden servir como consuelo y canalización del dolor que produce la pérdida de un ser querido (Kubler Ross, 1986 citado en Suárez, 2011, p. Aportaciones de la tanatología al manejo emocional del duelo, párr. 2).

En los estudios realizados por Yoffe (2002, 2006, 2012) expone sobre la Psicología de la Religión y la Espiritualidad, la cual surge en el siglo XX con el fin de estudiar “los modos en que los sujetos religiosos se relacionan con la salud y con el afrontamiento de situaciones negativas” (Yoffe, 2006, p. 193). También cita a varios autores tales como Pargament y Koenig (1997) quienes desarrollaron el concepto de “afrontamiento religioso como aquel donde se utilizan creencias y comportamientos religiosos para prevenir y/o aliviar las consecuencias negativas de sucesos estresantes, así como facilitar la resolución de problemas” (Pargament y Koenig, 1997 citados en Yoffe, 2006. p. 193).

4.4. Redes de apoyo

Parafraseando a Valois (2007, p.192) se entiende como red de apoyo al grupo de personas que buscan un bien común. En el caso de duelo, una red de apoyo busca ayudar aquellas personas que han sufrido una pérdida y que no tienen el apoyo suficiente para satisfacer sus necesidades de afrontamiento ante tal situación. Para Espina (1999. p. 369) las redes de apoyo se han visto modificadas con el tiempo, ya sea por creencias culturales o religiosas, o por contextos sociales contemporáneos. En la antigüedad, el velorio junto con las visitas de familiares y amigos cercanos al fallecido, originaba la formación de una red de apoyo para poder enfrentar la pérdida. Actualmente, los velorios se siguen dando como ritual religioso ante la pérdida, pero las expectativas sociales son aún más severas, ya que buscan que la persona afectada se recobre rápidamente. La falta de comunicación en estos momentos puede suscitar un alto sufrimiento psicológico, es por ello que las redes de apoyo que puedan surgir ante esta situación son de vital importancia para la elaboración del duelo.

Parafraseando a Valois (2007, pp. 192-193) existen tres tipos de redes de apoyo, estas son:

-Redes primarias: está constituida por las personas más cercanas a la persona afectada como por ejemplo, la familia y los amigos.

-*Redes secundarias*: Es el grupo de personas externas al grupo familiar, como amigos o grupos de ayuda o voluntariado.

- *Redes formales*: son grupos de personas profesionales en distintos ámbitos, quienes buscan ayudar al afectado. Su apoyo puede ser legal, médico, psicológico o social. Por otro lado, las redes de apoyo sociales “son el número y el tipo de relaciones y vínculos sociales existentes entre las personas que pueden facilitar el acceso o movilización de apoyo social a favor de la salud” (Lillo y Roselló, 2004. p. 90). Este tipo de redes de apoyo, se enfocan en generar bienestar a las personas que se encuentran atravesando una situación difícil, como es el duelo.

Tabla 4. Tipos de redes de apoyo

1. Primarias: La Familia
2. Secundarias: Amigos o grupos de ayuda
3. Formales: Apoyo legal, médico, psicológico o social

4.5. Antecedentes de la investigación sobre el duelo perinatal

Haciendo un recorrido histórico del tema enfocado en el proceso de duelo por muerte perinatal, Fernández et al. (2012, sección Introducción, párr. 2) exponen que el interés por el duelo perinatal data de mediados del siglo XX ya que se da un mejor manejo de la natalidad. De igual forma, López (2011, sección Literatura sobre la pérdida perinatal: una revisión, párr. 1) hace un recorrido general de los estudios enfocados en el duelo perinatal, citando el primer artículo orientado en el sufrimiento paterno a consecuencia de una muerte perinatal, el cual fue realizado en 1959.

Otros precursores de las investigaciones enfocadas en el duelo perinatal son: Bourne (1968) quién en su artículo titulado “Los efectos psicológicos del mortinato sobre las mujeres y sus médicos”, abordó los efectos psicológicos por muerte perinatal en madres y en los profesionales de la salud. Seguido por Kenell, Slyter y Klaus (1970) quienes realizaron un estudio sobre el duelo en los padres, titulado: “La respuesta de luto de los padres por la muerte de un

hijo neonato” dando como resultado efectos psicológicos como irritabilidad, falta de apetito, insomnio. De igual forma, Benfield y colaboradores (1976) realizaron un estudio sobre las respuestas del duelo en los padres de neonatos en riesgo. Por último, en 1980, Peppers y Knapp propusieron una serie de elementos que se presentan en el duelo perinatal, los cuales son: rabia, culpabilidad, depresión y sueños repetitivos (López, 2011, sección Literatura sobre la pérdida perinatal: una revisión párr. 3-3; López y Zuazo, 2008. p.1).

Igualmente existen investigaciones relacionadas con el duelo perinatal, y que son fundamentales para comprender la importancia del vínculo madre/hijo, del cual hemos venido hablando a lo largo del marco teórico, y cómo este se puede ver afectado por una muerte en etapa gestacional o días después del parto. Laverde (1998, pp.76-77) en su investigación hace un recorrido de varios estudios relacionados con la mortalidad perinatal y el duelo materno mencionando a Narita y Maehara (1993) y a Zachariah (1994), quienes enfocaron sus investigaciones en el vínculo emocional de la madre con su feto y sus reacciones ante la pérdida de estos.

Centrándose en los estudios en Ecuador, lo que se pudo encontrar, mediante una búsqueda en los repositorios digitales de las universidades más reconocidas del país, fue una tesis realizada en la Universidad Politécnica Salesiana en el año 2009 por la estudiante Cristina Obando. Dicho estudio se enfocó en investigar las consecuencias psíquicas en la madre ante la muerte del niño durante el tiempo de embarazo y el parto. Este estudio se realizó mediante un enfoque cualitativo de tipo descriptivo y correlacional, con una muestra de madres entre 20 y 38 años, llegando a la conclusión que las consecuencias psíquicas más frecuentes en las madres son: sentimientos de culpa, sentimientos de inferioridad y rechazo a la feminidad, entre otros (Obando, 2009. p. 107).

Continuando con las investigaciones realizadas en nuestro país, se pudo encontrar estadísticas que reflejan la mortalidad infantil, enfocadas únicamente en la muerte neonatal, mas no por muerte perinatal. Según el libro de

“Estadísticas Mundiales Sanitarias 2011” de la OMS (2011, p.46) en el Ecuador, 11 de cada 1000 niños nacidos vivos mueren antes de cumplir un mes de nacidos. De igual manera, en nuestro país no se ha encontrado redes o grupos de apoyo certificados para el acompañamiento de madres y familiares en el proceso de duelo.

Otras cifras que demuestran la importancia de hacer investigaciones, en nuestro país, en relación a la muerte perinatal y su proceso de duelo en los padres corresponde al informe redactado por la OMS (2009) en la que informa “que la mortalidad ligada al embarazo y parto constituye más de la mitad de la mortalidad infantil. Se estima que cada año en el mundo nacen muertos alrededor de 4,3 millones de niños y 3,3 millones mueren en la primera semana de vida. De estos 7,6 millones de muertes perinatales, el 98% ocurren en países en vías de desarrollo” (OMS-UNICEF, 2009).

Continuando con los antecedentes en relación a la muerte y duelo perinatal y la importancia por realizar mejoras en los sistemas de salud, los autores Cordero, Palacios, Mena y Medina (2004, p.68) consideran la muerte en etapa perinatal como un problema que requiere cada vez más atención en la práctica clínica cotidiana. Ya que “esta pérdida puede afectar a muy diversos ámbitos, que van desde el emocional, social, la vida de pareja, o a los vínculos sociales inmediatos” (Cordero et al. 2004, p.68)

Sin embargo, Fernández et al. (2012, sección Resumen, párr.4), realizó su investigación con el fin de comprender las variables que interactúan en el duelo perinatal. La investigación tenía una metodología de metaanálisis, obteniendo 146 referencias las cuales se analizaron 48, dando como resultados cuatro categorías: reacción ante la pérdida tales como shock, dolor y estrés; intervenciones adecuadas de los profesionales de la salud y sus principales problemas en la práctica médica, y diferencias en las reacciones en hombres y mujeres las cuales llegan a ser similares, estas son: llanto, rabia, vacío, entre otras.

De igual forma existen investigaciones centradas en las perspectivas de los

profesionales de la salud, que enfrentan a diario muertes perinatales. Estas investigaciones tienen el objetivo de comprender cómo se ven afectados los médicos y las enfermeras en este tipo de casos, y cuáles serían los elementos para llevar a cabo un buen acompañamiento a la madre y los familiares. Hay que recalcar que los médicos y las enfermeras son quienes dan la noticia de la muerte del bebé y en la mayoría de casos, suelen hacerlo de una manera que puede retrasar y estancar el proceso de duelo en los padres (Pastor, Romero, Hueso, Vacas, y Rodríguez, 2011, p. 1).

La investigación de Pastor et al. (2011, p.1) tenía como objetivo conocer cuáles son las estrategias de acción de médicos y enfermeras ante una muerte perinatal. Su estudio se realizó mediante metodología cuantitativa con enfoque fenomenológico, con una muestra de 19 profesionales de la salud, a través de la cual concluyó que “la falta de conocimientos y recursos para enfrentar la pérdida perinatal hace que se adopte actitudes poco adecuadas en estas situaciones, generando una sensación de ansiedad, impotencia y frustración” (Pastor et al., 2001, p.1).

El tema que rodea la muerte en los centros hospitalarios es manejado como un tabú. Sobre todo cuando se habla de una muerte perinatal o neonatal, ya que puede provocar sentimientos negativos tales como vergüenza y decepción en los profesionales de la salud, reflejándose la falta de estrategias de acompañamiento y redes de apoyo para madres y padres que han experimentado una pérdida perinatal en dichos centros hospitalarios (Pastor et al., 2011, p.3).

Para López y Ramírez (2009, pp. 161-162) lo ideal es conformar un equipo multidisciplinario de acompañamiento para afrontar una muerte perinatal. En su investigación, el equipo estaba conformado por obstetras, genetistas, neonatólogos y psicólogos con el fin de acompañar a la madre y sus familiares en el proceso del duelo, proporcionándoles información y respuestas sobre lo que pudo haber pasado. Asimismo, autores tales como Laverde (1998, p. 81), López y Ramírez (2009, p.162) y López y Zuazo (2008, p. 1) datan sobre la

importancia que tiene el acompañamiento de los profesionales en la salud al momento en que la madre tiene algún tipo de contacto visual y táctil con su bebé fallecido, ya que la falta de este tipo de contacto puede retrasar el proceso de duelo en la madre.

Por otra parte, en el artículo “Cuando muere un bebé” de la revista *Diners* (2011) cita que países como España y Argentina, cuentan con fundaciones, tales como “Umamanita” y “Era en abril”, que dan soporte psicológico, médico y legal para familias que han experimentado una muerte perinatal, enfocándose principalmente, en dar apoyo en la elaboración del duelo. Además, la fundación argentina “Eran en abril” cuenta con una red de apoyo en varios países de Latinoamérica, con el fin de que las madres que se encuentran vulnerables ante la pérdida, encuentren alivio mediante intervenciones psicológicas por parte de profesionales en salud mental. Además cuenta con el apoyo de madres que han experimentado un duelo perinatal. En Ecuador, la coordinadora de dicha fundación es una de las participantes en esta investigación.

Para último, Laverde (1998, p. 81) realizó una investigación, con metodología “ex –post-facto”, con 40 madres, divididas en dos grupos: cada grupo de 20 madres que han experimentado un duelo patológico y las que han experimentado un duelo normal dando como resultado elementos que influyen favorablemente el proceso del duelo perinatal, tales como la participación de la madre y la familia, en un ritual o ceremonia funeraria.

Es necesario comprender el contexto social y cultural al cual pertenecemos y ya que éste factor influye en el proceso de duelo. Es por ello que nuestra investigación se estudió y analizó los rituales religiosos como estrategia de afrontamiento ante la muerte perinatal.

4.6 Delimitación del campo de estudio

Tomando en cuenta los principales conceptos de la pérdida perinatal descritos a lo largo del marco teórico y los antecedentes históricos, esta investigación se centró en la comprensión del duelo por muerte perinatal en un grupo de madres ecuatorianas, quienes experimentaron este tipo de pérdida entre los 23 y 35 años de edad por causas naturales. Además, la pérdida se dio entre los cinco meses de gestación y la primera semana de vida del bebé.

Cumpliendo los criterios de inclusión, descritos más adelante, esta investigación buscó comprender el proceso del duelo, además de identificar cuáles fueron las estrategias de afrontamiento en las madres para poder sobrellevar la pérdida, tomando en cuenta si obtuvo algún tipo de ayuda de redes de apoyo, tales como familiares o profesionales. Las participantes son mujeres que tuvieron que enfrentarse a la muerte cuando esperaban la vida, tuvieron que enfrentarse a una de las peores crisis que el ser humano puede llegar a experimentar a lo largo de su vida, tuvieron que buscar la manera de sobrellevar la pérdida con rituales que reemplacen ese vacío que les dejó la pérdida. Simplemente son mujeres que tienen el valor de contar su historia para mejorar los sistemas de salud y de apoyo en nuestro país. Es por ello que el contenido de los relatos de cada una de las participantes fue de mucha importancia, ya que estuvieron cargados de emociones, de miedos, de dudas y de esperanza, las cuales fueron un gran aporte para esta investigación.

5. PREGUNTAS DIRECTRICES

En lo que respecta a las preguntas directrices, partimos de los objetivos, general y específicos, tomando en cuenta la estructura de las fases del duelo, las estrategias de afrontamiento y la presencia de redes de apoyo para formular dichas preguntas, las cuales son una guía para la realización de la investigación.

- ¿Cómo experimentó cada madre su proceso de duelo?
- ¿Cuál fue la causa de las muertes perinatales?
- ¿Cómo se estructuraron las fases del duelo en cada una de las madres?
- ¿Cómo se dio el proceso de afrontamiento ante las pérdidas perinatales?
- ¿Qué estrategias fueron utilizadas para llevar a cabo el proceso del duelo?
- ¿Obtuvo una red de apoyo (médico, legal, familiar, psicológico) para poder sobrellevar los procesos de duelo?
- ¿Cómo funcionaron las redes de apoyo a partir de las pérdidas perinatales?

6. MÉTODO

6.1 Tipo de diseño y enfoque

La investigación realizada tuvo un enfoque cualitativo de tipo exploratorio comparativo, ya que buscó comprender cómo se dio el proceso de duelo perinatal en cada una de las participantes, tomando en cuenta las estrategias de afrontamiento y las redes de apoyo presentes en dicho proceso y comparándolas entre sí. El tipo de diseño de investigación que se utilizó en el estudio es el análisis de contenido, el cual se caracteriza por la presencia de una teoría, con la cual se puede identificar las categorías preestablecidas para el análisis de la información (Barthes, 1966, p. 5). La teoría en la cual se basó la investigación es la “Teoría Familiar Sistémica”, tomando en cuenta los conceptos básicos del duelo, fases de duelo, y tipos de duelo.

6.2 Muestreo

El tipo de muestreo que se utilizó en la investigación es de tipo “intencionado por criterios”. Es decir que las participantes que formaron parte de la investigación debieron cumplir con ciertos criterios de inclusión, detallados posteriormente. La muestra quedó constituida por cuatro participantes mujeres, quienes tienen en común la pérdida de un hijo en etapa perinatal, en las que se tomó en cuenta el proceso de duelo, estrategias de afrontamiento ante la pérdida y redes de apoyo presentes.

Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
-Mujer ecuatoriana entre 25-42 años. -La pérdida perinatal se haya dado entre los 23 y 35 años. -Que haya pasado por lo menos dos años desde su última pérdida. -La pérdida perinatal se haya dado entre los cinco meses de gestación y la segunda semana de vida. -La pérdida perinatal no haya sido inducida, ni producto de violencia. -Mujeres que vivan en ambiente urbano.	-Embarazos por violación. -Abortos voluntarios. -Mujeres con diagnóstico de trastorno del estado de ánimo.

En el siguiente cuadro se presenta cómo quedó constituida la muestra:

PARTICIPANTES	M1	M2	M3	M4
EDAD ACTUAL	41	41	32	38
ESTADO CIVIL	CASADA	CASADA	SEPARADA	EN UNA RELACIÓN
CIUDAD	QUITO	LATACUNGA	GUAYAQUIL	GUAYAQUIL
LA PÉRDIDA SE DIO	8 MESES DE GESTACIÓN	7 MESES DE GESTACIÓN	9 MESES DE GESTACIÓN	7 DÍAS DE NACIDO
TIEMPO TRANSCURRIDO	14 AÑOS	10 AÑOS	8 AÑOS	4 AÑOS
HIJOS	SI	SI	SI	NO

6.3 Recolección de Datos

Las técnicas que se utilizaron para la recolección de datos fueron: Entrevistas semiestructuradas, en las que se abordó los temas relacionados con el proceso de duelo. Se tomó en cuenta la particularidad de cada caso, dándole a cada participante la oportunidad de hablar sobre su experiencia siguiendo ciertas

pautas, con el fin de que la entrevista no se vincule con otros temas, es por ello, que a cada participante se le pidió realizar un relato escrito, comentando su experiencia de pérdida. Los relatos escritos son una herramienta útil en las investigaciones, ya que logran “mostrar el testimonio subjetivo de una persona, que recoja tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia” (Pino, 2007, p. 29).

En primer lugar, se realizó una entrevista introductoria, seguidamente se realizó el relato escrito, en el que las participantes, tuvieron alrededor de un mes para escribir sobre su experiencia. Además las participantes pudieron realizar su relato escrito donde creían conveniente. Posteriormente se realizaron las entrevistas semiestructuradas, las cuales se llevaron a cabo en las ciudades correspondientes a las participantes.

6.4 Procedimiento

El procedimiento que se llevó a cabo para reclutar a la muestra fue por medio de la estrategia “bola de nieve”, es decir, que la primera participante dio referencias sobre otros casos similares, dando como resultado la obtención de tres participantes más.

Con dos de las cuatro participantes, se realizó una cita previa en la cual se dio a conocer de manera detallada en qué consiste la investigación, accediendo ser parte de ésta. Con las otras dos participantes, quienes se encuentran en la ciudad de Guayaquil, se pudo dialogar mediante llamadas telefónicas dándoles una explicación de los objetivos de la investigación, aceptando ser parte de ésta. Las cuatro participantes que conformaron la muestra de esta investigación cumplieron con los criterios de inclusión descritos anteriormente.

Haciendo un recorrido en el proceso de recolección de información, en primer lugar se realizó una entrevista de presentación o introductoria, en la cual se dio a conocer los objetivos de la investigación, los consentimientos informados, la confidencialidad y los aspectos éticos que rigen la investigación.

Posteriormente se realizó una entrevista estructurada de los datos personales de las participantes; se realizó un genograma familiar (Ver pág. 37), tomando en cuenta las relaciones y por último, se pidió un relato escrito sobre la experiencia del duelo perinatal, indagando las causas de la pérdida, en los sentimientos que surgieron a partir de ésta, en la presencia de familiares cercanos como red de apoyo, y en sus primeras estrategias para afrontar la pérdida. Dentro de este primer proceso, se realizaron los cuadros de análisis, tomando en cuenta el discurso de cada participante, es decir que se realizaron lecturas minuciosas de cada relato para obtener nuevas categorías y subcategorías de análisis.

Seguidamente, se realizó la primera entrevista verbal en la cual se exploró la vida actual de las participantes, tomando en cuenta los principales aspectos de su vida personal, familiar y laboral y cómo estos se vieron modificados después de la pérdida perinatal. También se exploró la relación de pareja e hijos que mantiene actualmente la participante. Posteriormente se realizó la transcripción de dichas entrevistas para luego ser leído, analizado e interpretado y ubicado dentro de las categorías y subcategorías en los cuadros de análisis. Dentro de este proceso, surgió una nueva categoría a la que nombramos “Actualidad”, la cual se dividió en cinco subcategorías, las cuales permitieron ampliar la información para realizar el análisis respectivo.

Por último, se planificó la última entrevista en base al relato escrito y la primera entrevista verbal, tomando en cuenta las emociones surgidas después de la pérdida, las relaciones familiares, y las principales estrategias de afrontamiento. De igual forma, se buscó explorar la proyección al futuro que cada una de las participantes tiene en relación a su vida personal tomando en cuenta su experiencia de pérdida.

Para esto se realizó una entrevista con tres preguntas, las cuales fueron respondidas verbalmente. En el caso de las participantes de Guayaquil, el cierre de las entrevistas tuvo que realizarse dos veces ya que la grabadora que

contenía las entrevistas de cierre fue robada junto con otros documentos y objetos personales de la investigadora después de haber realizado dichas entrevistas.

Después de lo sucedido se planificó otra entrevista de cierre, en la cual las dos participantes debieron contestar las mismas preguntas realizadas en la entrevista anterior, pero esta vez de manera escrita, ya que así se acordó con las participantes.

6.5 Análisis de datos

Para realizar la recolección de información y el posterior análisis se tomó en cuenta el esquema de entrevistas planteado, el cual se fue modificando a lo largo del proceso de investigación, pues surgieron temas de gran relevancia siendo un aporte para el desarrollo de la investigación (Ver Anexo 4). Por lo tanto, se realizó un registro individual para cada participante en el que incluye: el genograma familiar realizado en la entrevista de presentación, el relato escrito y la transcripción de la entrevista uno y dos. Se realizó este registro con el fin de manejar la información de una manera ordenada y responsable, el cual nos permitió encontrar patrones similares y relevantes dentro de los cuatro casos en estudio, y así poder cumplir con los objetivos planteados.

De igual forma se realizó una revisión bibliográfica de la pérdida perinatal y su relación con el duelo, con el fin de comprender el discurso de las participantes sobre su experiencia y por ende tener un mejor manejo de la información dentro de los cuadros de análisis. Para Hernández, Fernández, y Baptista (2010, pp. 369-370) la revisión de literatura nos permite comprender los conceptos claves que rige la investigación, justificar la necesidad de realizar investigaciones relacionadas a la muerte perinatal, conocer otra manera de plantear el problema y profundizar en las interpretaciones de la información, como también tener referencias para justificar los resultados.

El análisis de datos se llevó a cabo mediante tres líneas de análisis:

1. Análisis de Contenido

Se planteó el análisis de contenido, como un método de investigación, que se caracteriza por el análisis y comprensión de los significados que contiene las palabras, frases y el discurso en general de los participantes de una investigación sobre un tema específico (López, 2002, p. 173). Además se planteó el análisis de contenido con el fin de estructurar la información mediante categorías preestablecidas, tales como: fases de duelo, estrategias de afrontamiento, redes de apoyo y estructura familiar, las cuales estuvieron relacionadas con los objetivos y las preguntas directrices planteadas en el estudio; subcategorías que obtuvimos mediante las entrevistas y relatos escritos de las participantes para posteriormente ser codificada la información, con el propósito de identificar de manera clara y ordenada los temas más importantes de la investigación, así como también analizar e interpretar los significados del discurso. Tomando en cuenta que las subcategorías “pueden emerger de preguntas y reflexiones del investigador o reflejar los eventos críticos de las narraciones de los participantes” (Hernández et al. 2010. Pp. 449-450), es por ello que se decidió tomar en cuenta cada parte del discurso, ya que el significado que le otorgaron a su experiencia es parte fundamental para la comprensión del duelo perinatal.

Seguidamente se realizó una bitácora de codificación (Ver Anexo 3). Al respecto, “la codificación tiene dos planos o niveles: en el primero, se codifican las unidades en categorías; en el segundo, se comparan las categorías entre sí para agruparlas en temas y buscar posibles vinculaciones” (Hernández et al. 2010. p. 448).

Estas unidades de análisis son los fragmentos más relevantes del discurso, los que permiten agrupar en categorías la información, que posteriormente serán clave para el desarrollo de nuevas ideas o hipótesis. Estas unidades de análisis relevantes no poseen un tamaño específico, y son conocidas como unidades

de libre flujo, en las que dentro de una frase o un párrafo, puede encontrarse el significado de lo que se está explorando. (Hernández et al. 2010. p. 446). Nuestro estudio se basó en esta línea de análisis, para extraer lo más significativo del discurso, tomando en cuenta cada unidad de análisis con el fin de explorar los significados que le otorga a su experiencia.

Para Gibbs y Taylor (2010, sección Codificación, párr. 1) la codificación es el proceso que permite estructurar los datos y la información mediante temas o categorías, para luego ser etiquetada con un código para su posterior análisis. Por lo tanto, se creó un código para cada uno de los cuadros de análisis, para cada fuente de información, como fueron los relatos escritos y las entrevistas. Por último, se creó un código para cada participante con el fin de resguardar su anonimidad. Algunos autores sugieren “por ética, observar el principio de confidencialidad. Esto puede hacerse al sustituir el nombre verdadero de los participantes por códigos, números, iniciales” (Hernández et al. 2010, p. 446). Por otro lado, el orden en el que se presentan a las participantes dentro de los cuadros de análisis está relacionado con el primer contacto realizado a la muestra.

Como se comentó anteriormente, nuestro análisis de contenido se enfocó en la información relacionada con el duelo por ello se seleccionaron los elementos del discurso, que directa o indirectamente, hacían referencia a las fases del duelo descritas con anterioridad por Neimeyer (2000). También se identificaron los contenidos que evidenciaron la presencia de estrategias utilizadas por cada participante con el fin de afrontar la pérdida, tomando en cuenta el mecanismo de cada estrategia. Como ejemplo: se pudo constatar que los rituales funerarios, tales como misas, exhumación del cadáver, entre otros, son parte de las estrategias de afrontamiento. Corroborando esta idea, Yoffe (2006. p. 193) cita que este tipo de rituales se denomina “afrontamiento religioso”, el cual se caracteriza por la utilización de “creencias y comportamientos religiosos para prevenir y/o aliviar las consecuencias negativas de sucesos estresantes, así como para facilitar la resolución de problemas” (Yoffe, 2006, p. 193). Además, dentro del estudio de las estrategias de afrontamiento, surgió la

relación que tiene ésta con la presencia de redes de apoyo, la cual permitió tomar en cuenta el aporte de las redes (primarias, secundarias y formales) dentro del proceso de duelo por muerte perinatal.

2. Análisis Estructural del Relato

El análisis estructural del relato se realizó después de la primera entrevista, en la que se les pidió, a las participantes, realizar un relato escrito sobre su experiencia. Posteriormente se leyó y analizó cada relato, con el fin de seleccionar la información más relevante para luego ser codificada en los cuadros de análisis correspondientes.

Como plantea Barthes (1966, p. 14) todo detalle en un relato es funcional, es decir que hasta el más mínimo detalle tiene un significado. Por lo tanto se decidió analizar los relatos y entrevistas a partir de la apertura, el cierre y las palabras repetitivas de cada participante, para posteriormente analizar el significado que le otorga a la pérdida, además de identificar las emociones y cómo éstas se fueron modificando desde el inicio de las entrevistas hasta su final.

Para dicho análisis, se realizó una lectura minuciosa de cada relato, verbal y escrito, para posteriormente ser comparados entre sí, buscando patrones significativos y recurrentes, los cuales están relacionados con el proceso de duelo. Dentro de este análisis, surgió la importancia de poder interpretar lo que las participantes expresaban, con palabras o frases, lo más significativo de su experiencia, la cual estaba relacionada con el duelo. Como ejemplo, mediante el análisis de las palabras repetitivas, se pudo constatar que tres de las cuatro participantes, tenían la sensación de “volverse locas”, relacionándolo con las “sensaciones de pérdida de control” descritas como “reacciones inmediatas de duelo” (Cordero et al. 2004, p. 68).

3. Análisis de las emociones

Dentro del análisis de las emociones realizada por Barr y Cacciatore (2008, p. 96), mencionan que las emociones que se presentan en el duelo por muerte perinatal son: culpa, vergüenza, celos y envidia. En la presente investigación, se identificaron las emociones que surgieron en el relato escrito y en la primera entrevista sobre la experiencia de duelo, para posteriormente explorar dichas emociones en la última entrevista, como el fin de comprenderlas, dentro de un contexto en el que las participantes estaban conscientes de su experiencia. Todas las emociones negativas presentes fueron recopiladas y ubicadas en los cuadros de análisis, y fueron comparadas entre sí. Dicho análisis, nos permitió comprender el proceso de duelo, en lo que respecta a la presencia de emociones, ya que éstas surgen desde el primer momento en que se recibe la noticia de la pérdida, las cuales se fueron modificando a medida que pasaba el tiempo, surgiendo nuevas emociones. Es decir que cada etapa de duelo se caracterizó por la presencia de emociones, conductas, y sensaciones físicas diferentes (López, 2011, sección El duelo, párr. 1).

También se realizó un diario de campo y personal sobre las observaciones, interpretaciones y vivencias que experimentó la investigadora, enfocándose en sus percepciones y emociones que se dieron dentro del contexto de las entrevistas, con el fin de analizar los temas que le parecieron más importantes, los cuales eran llevados para las siguientes entrevistas. De igual forma, esta estrategia de análisis le permitió manejar las siguientes entrevistas, tomando en cuenta lo sucedido dentro del contacto con las participantes. Por lo tanto, cada experiencia vivida se transcribía en un cuaderno de notas para posteriormente agregar la información en el computador.

Para Hernández et al. (2010, pp. 376-377) es fundamental llevar un registro de los sucesos que se dan dentro de la investigación, ya que permiten un mejor manejo de la información. Para los autores citados anteriormente, existen varios tipos de anotaciones tales como: observacionales directas,

interpretativas, temáticas y personales, las cuales la investigadora tomó en cuenta para realizar su diario de campo.

Empleamos estas tres líneas de análisis para responder las preguntas directrices, poder cumplir con los objetivos de la investigación, y para comprender la experiencia del duelo desde la perspectiva de cada participante, dentro de un ambiente y contexto natural en el cual se pudo profundizar en la experiencia y en los significados que le han otorgado a su experiencia (Hernández et al. 2010, p. 364).

Por último se presenta un breve análisis del genograma familiar realizado a cada participante:

4. Análisis de Genograma:

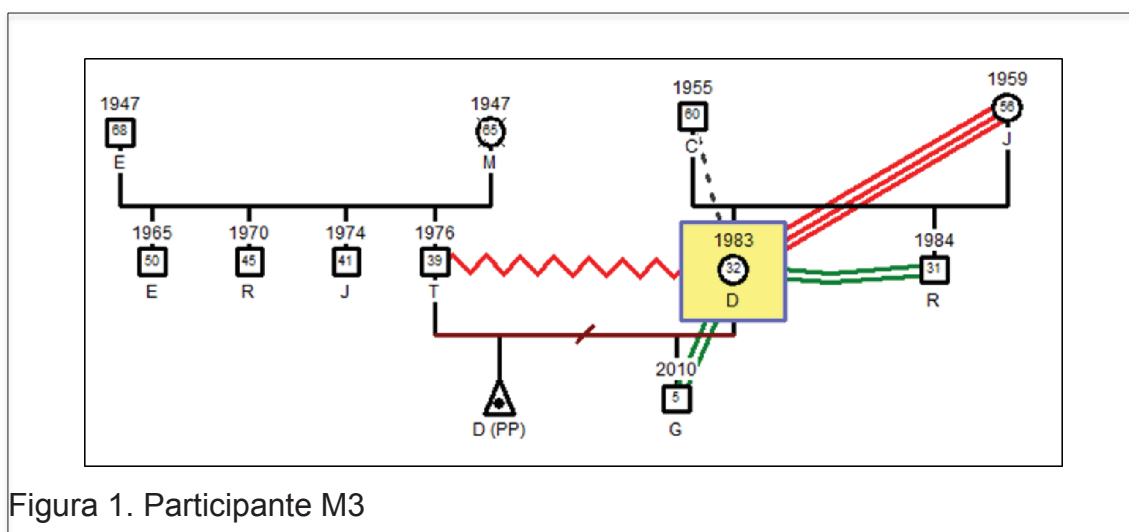
Dentro del procedimiento llevado a cabo para la recolección de información, se realizó la primera entrevista introductoria, en la cual se dio a conocer a las participantes los objetivos de la investigación. En dicha entrevista, se realizó un genograma familiar para cada participante, tomando en cuenta su familia de origen y actual, además de sus relaciones. Para esto se realizó preguntas básicas sobre cómo está conformada su familia, detallando las pérdidas perinatales de cada participante.

El genograma es “una representación gráfica, de la información básica de, al menos, tres generaciones de una familia. Incluye información sobre su estructura, los datos demográficos de los miembros y las relaciones que mantienen entre ellos” (Compañ, Feixas, Muñoz, y Montesano, 2012, p. 1). Es por ello que dentro de la psicología, en especial dentro de la Terapia Familiar Sistémica, el genograma es una herramienta útil para la comprensión de los vínculos emocionales que se forman entre los miembros de una familia. Dicha herramienta gráfica permite, a simple vista comprender cómo está estructurada una familia.

Dentro de nuestro estudio, el genograma tiene como fin la comprensión del contexto familiar de las participantes, tomando en cuenta las relaciones más significativas entre la participante y los demás miembros de su familia. En dicho análisis, las relaciones que han mantenido las participantes con sus padres y madres, han sido conflictivas o distantes, pero a medida que ha pasado el tiempo han sabido mejorar sus relaciones, como en el caso de M2 quien comentó que la relación con su madre mejoró después de la pérdida perinatal. Por otro lado e igualmente significativo es la separación definitiva de dos participantes con sus parejas, y son quienes realizan los rituales en memoria de sus hijos.

De igual forma, son significativo las pérdidas perinatales repetitivas en dos participantes, pero únicamente nos centramos en las pérdidas que se dieron durante el último trimestre de embarazo, las cuales fueron estudiadas dentro de esta investigación.

Sin embargo, dentro de nuestro estudio los objetivos se centran únicamente en la madre, en la estructura del duelo de una pérdida perinatal y sus estrategias de afrontamiento más no en el análisis de sus relaciones afectivas con los demás miembros de su familia, es por ello que no se hace un análisis exhaustivo del genograma. Ejemplo de un genograma:



7. RESULTADOS

Los resultados que obtuvimos en la investigación están relacionados a los objetivos y a las preguntas directrices planteadas desde el inicio de la investigación. Para obtener los resultados, se realizó la recolección de información, según lo descrito en el procedimiento, es decir mediante relatos escritos y entrevistas, además de la bitácora personal de la investigadora. Fue esencial el manejo de cuadros de análisis para ordenar y codificar la información en las categorías preestablecidas como también en las subcategorías las cuales fueron emergiendo durante el proceso de investigación. Se utilizó tres líneas de análisis para comprender el proceso del duelo por muerte perinatal con el fin de responder las preguntas planteadas en relación a las fases del duelo, las estrategias de afrontamiento y las redes de apoyo.

En primer lugar, se presenta una tabla sobre cómo quedó constituida la muestra, la cual tomó en cuenta los criterios de inclusión. En dicha tabla, se puede constatar que se trata de un grupo de mujeres ecuatorianas que perdió a uno de sus hijos en etapa perinatal. Hay que recalcar que cada participante tiene un código diferente, con el fin de resguardar su identidad.

Tabla 6. Muestra

PARTICIPANTES	M1	M2	M3	M4
EDAD ACTUAL	41	41	32	38
ESTADO CIVIL	CASADA	CASADA	SEPARADA	EN UNA RELACIÓN
CIUDAD	QUITO	LATACUNGA	GUAYAQUIL	GUAYAQUIL
LA PÉRDIDA SE DIO	8 MESES DE GESTACIÓN	7 MESES DE GESTACIÓN	9 MESES DE GESTACIÓN	7 DÍAS DE NACIDO
TIEMPO TRANSCURRIDO	14 AÑOS	10 AÑOS	8 AÑOS	4 AÑOS
HIJOS	SI	SI	SI	NO

De igual forma, cada tabla de resultados presenta, el código otorgado a cada participante, además del código de la categoría o subcategoría la cual fue analizada, como también el código de la fuente, es decir el código otorgado al

relato escrito y a las entrevistas y por último el contenido, es decir el discurso textual de cada participante. (Ver Anexo 3)

1. Elementos Estructurales del Relato

Partimos del primer contacto con la participante, por ello se tomó en cuenta la apertura con la que inició su relato escrito. Este fue realizado por las participantes y sirvió como guía para el proceso de investigación, además fue indispensable para conocer y comprender la experiencia del duelo de manera espontánea e íntima, en relación con su dolor y su proceso de afrontamiento ante la pérdida. Por lo tanto se planteó el relato escrito individual, en cada participante, indicando que lo realice sin la presencia de terceros y con la única referencia de relatar su experiencia de pérdida perinatal, basándose en la causa de la pérdida, en la noticia de la pérdida, en su proceso de duelo, como también en las estrategias de afrontamiento y en las redes de apoyo presentes.

Por ello, tomamos en cuenta lo planteado por Barthes (1966, p. 14) en relación a la carga significativa que conlleva cada unidad del discurso. En estos relatos se identificó el énfasis en los aspectos emocionales de sufrir la pérdida, al cual las participantes acceden desde la evocación de la emoción vinculada al hecho. Corroborando esta idea, autores como López y Zuazo (2008, p. 1) citan que el duelo producido por una pérdida perinatal es muy diferente a otro tipo de pérdidas, ya que no solo se pierde al bebé sino también sueños, expectativas y proyecciones al futuro, dejando en los padres una gran sensación de fracaso.

Este tipo de sensaciones y emociones fueron los que predominaron dentro de los relatos, haciéndonos comprender una vez más, de que se trata de una experiencia significativa en la vida de cada participante, ya que también es considerado “uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida” (Cordero et al. 2004, p.68). Por ejemplo, las participantes citan:

Tabla 7. Apertura

PARTICIPANTE	CÓDIGO/FUENTE	CONTENIDO
M1	ERA R1	"Una día como hoy hace ya 14 años me encontraba en apuros. Empecé a correr pero en medio de mi corre, corre, me di tiempo para llamar al ser más especial con el que cuento en la vida: mi madre"
M2	ERA R1	"Este es el sincero relato acerca de un tiempo en mi vida en el que sólo el amor sobre natural de Dios pudo limpiar el dolor, sanar mi corazón y el de mi familia".
M3	ERA R1	"Mi historia es de Agosto del 2006, era mi primer hijo y aunque no fue planificado lo esperábamos con amor y con ansias, yo tenía 24 años y siempre quise ser mamá, era uno de mis sueños desde que era niña"
M4	ERA R1	"La muerte de mi hijo a los siete días de nacido es el episodio más doloroso de mi vida, una pesadilla verdadera".

Las emociones negativas identificadas dentro del proceso de entrevistas se consideran como reacciones normales ante una pérdida y son las primeras reacciones en presentarse en el proceso de duelo, como también en las primeras fases del duelo. Las emociones positivas que surgen son parte de la reorganización de la vida de la madre, las cuales emergieron durante el proceso de entrevistas y fueron identificadas en el análisis estructural del relato. Las participantes iniciaron su discurso recordando lo difícil que fue su experiencia, reflejando emociones negativas relacionadas a la experiencia de dolor y a medida que se dieron las entrevistas, surgieron emociones que datan la reorganización de sus vidas. Por otro lado, existe evidencia del significado emocional que cada una le otorga a la maternidad, el cual fue interrumpido de manera súbita. Para las participantes, la maternidad tiene connotaciones positivas y negativas, es por esto que atribuyen a la maternidad de una manera diferente y ésta se ha visto modificada a lo largo de su experiencia de ser madres por primera vez, a la pérdida perinatal o al deseo de una nueva gestación. Para autores como Nieri (2012, p. 19) "la maternidad es un fenómeno psico-biológico, y también una crisis evolutiva y vital, que reactiva los problemas del pasado y potencia los problemas del presente". Hay que

recalcar que este proceso evolutivo, se ve rodeado por una serie de factores, tales como la historia personal y el contexto social de la madre. Para las participantes, el convertirse en madres, a pesar de ser o no planificado el embarazo o su prioridad en la vida, les llenaba de emoción la idea de tener un hijo fruto del amor con sus parejas. Las participantes citan, dentro del proceso de entrevistas, el significado que le otorgan a la maternidad:

Tabla 8. Maternidad

P.	Fuente	Contenido
M1	R1	“el ser más especial con el que cuento en la vida, mi madre”
M3	R1	“Era uno de mis sueños desde que era niña”
M4	E1	“igual sigo pensando que no es cosa de tener hijos por tener hijos, sigo pensando que la gente se preñe porque tiene que preñarse, y que hay muchas mujeres a las cuales la maternidad les ayuda como personas”

Dentro del análisis estructural del relato y mediante el desarrollo de las entrevistas, se pudo comprender que para el final de este proceso, las participantes muestran emociones positivas y sobretodo alentadoras. Por lo tanto, en el análisis del cierre del relato uno y de la última entrevista, se ve reflejado significados de la pérdida en sí, como también del proceso de duelo en general, además de mostrar un mejoramiento en las sensaciones y emociones en relación a dicha experiencia. Para una mejor comprensión se citan el cierre del relato escrito uno, como primer contacto con la muestra como también la última entrevista.

Tabla 9. Cierre del relato escrito uno y cierre última entrevista

P.	CÓDIGO /FUENT	CONTENIDO CIERRE
M1	ERC R1	“La Palabra de Dios es clara si Dios está con nosotros quien contra nosotros y se hizo conforme a su palabra lo que normalmente se debe hacer y fue así como pude restaurar mi relación con Dios por encima de mi dolor y librar una batalla en la que Dios me hizo ver que el Amor nunca ha perdido una batalla, pero era necesario acercarme a Dios y depositar en él todo mi dolor ya que él se encargaría del resto”
M2	ERC R1	“Pienso que el hombre sólo puede superar cualquier obstáculo si va de la mano de su creador. Sé que con estas investigaciones se puede dar inicio a un gran proyecto de apoyo. Mi recomendación es que se trate el bienestar de todo ser humano en integridad cuerpo, alma y mente, sólo así existe restauración plena y eterna”
M3	ERC R1	“Muchas cosas que he pasado a lo largo de estos casi ocho años, sé que jamás volveré a ser igual, de hecho soy una madre especial pues tengo una línea directa con el cielo, porque mi hijo vive y vivirá en mí por siempre”
M4	ERC R1	“Cuando murió mi bebé murió una parte de mí, eso lo veo y lo entiendo como algo concreto, real. Y sé que yo también moriré. Pero ahora vivo, y voy a celebrarlo como celebré cada día que pude ver a mi hijito vivir, Mientras yo lo piense él existe, y lo amo”.
P.	CÓDIGO /FUENT	CONTENIDO CIERRE
M1	ERC E2	“En la palabra de Dios me vine a dar cuenta, de las cosas, de las circunstancias que se dan en tu vida, tienen un tiempo determinado, que todas las cosas te ayudan a bien, siempre, sean buenas o malas, te ayudan a bien, te ayudan a crecer, a ser mejor o a rectificar muchas cosas que las embarraste”
M2	ERC E2	“en el caso de nuestro hogar, esa fue la manera como Dios nos tiró la oreja para que encontremos lo que verdaderamente vinimos hacer aquí, J. y yo, entonces yo lo acepto y estoy inmensamente agradecida por eso”
M3	ERC E2	“El sentir como tal es inexplicable, si lo quisiera resumir de alguna forma es un sentir de amor con una mezcla de protección, su presencia es muy importante para mí ya que a pesar de no estar físicamente conmigo siempre tengo los medios para sentirlo vivo, por ejemplo siempre digo que tengo dos hijos, pues así es y así lo siento”
M4	ERC E2	“En todo, caso soy optimista. La misma presencia de T. en mi vida fue una aventura que acepté y viví con todo mi corazón”

Dentro del análisis estructural del relato, se presentan ciertas palabras las cuales se repiten a lo largo de cada entrevista (palabras repetitivas), en las que

se puede constatar la presencia de emociones negativas, tales como dolor, angustia, descontrol. A medida que se realizan las entrevistas, emergen emociones positivas tales como: perdón, fortaleza y esperanza, dándonos a entender que las participantes hicieron frente a un proceso de duelo, el cual se ve reflejado en el proceso de entrevistas. Con esto surge, en cada participante, una reconstrucción de su proceso de duelo dentro de nuestro proceso de investigación, comprendiendo la importancia de realizar estudios enfocados en el duelo perinatal. Por lo tanto, cada participante se reencuentra con su experiencia y dolor en el relato escrito uno para posteriormente, en la última entrevista comprenderla y reflejar emociones positivas como también nuevas proyecciones a futuro. Por ejemplo, las palabras repetitivas que las participantes tienen en común y que reflejan emociones son: la sensación de pérdida de control, la cual emerge en tres de las cuatro participantes, y la presencia de Dios surge en dos de las cuatro participantes. También se puede constatar las palabras más significativas del cierre de entrevistas como son: fortaleza, perdón y consuelo, las cuales están relacionadas con el análisis de las emociones.

En las siguientes tablas, se citan las palabras repetitivas de cada participante, con el fin de comprender las emociones y sensaciones ligadas a la experiencia como también las estrategias de afrontamiento que se ven reflejadas en los elementos estructurales del relato.

Tabla 10. Palabras repetitivas

PARTICIPANTES	M1	M2	M3	M4
FUENTE: R1	DIOS	DIOS		
	LOCA		LOCA	LOCA
	TERRIBLE		EXPLICACIÓN	
	DOLOR		VACIO	
	SEGURIDAD		SUEÑO	
	VOMITAR			
FUENTE: E2	FORTALEZA	PERDÓN	MI HIJO VIVE	CONSUELO
	SEGURIDAD			
	ESPERANZA			
	MIEDO			

Tabla 11. Palabras en común entre las participantes

PALABRA REPETITIVA	CÓDIGO/ FUENTE	P.	CONTENIDO
LOCURA	ERP R1	M1	"creo que pensaba que estaba loca por lo sucedido... ya me creían loca con todo lo sucedido.. de que me vean media loquita no ayudaba en nada"
	ERP R1	M3	"pues sentía que iba a enloquecer, cada vez que recordaba que me quede con todo listo y que en ese momento mi hijo ya no estaba era una sensación terrible"
	ERP R1	M4	"La sensación de estar volviéndome loca"
DIOS	ERP R1	M1	"pero Gracias a Dios puedo decir que la cicatriz no sólo me recuerda una pérdida de un ser parte de mi vida sino también me recuerda que sin Cristo Jesús de la mano no lo hubiera podido sobrellevar."
	ERP R1	M2	"sólo el amor sobre natural de Dios pudo limpiar el dolor, sanar mi corazón y el de mi familia"

Por último, en el análisis estructural del relato emergen las estrategias de afrontamiento que más adelante se hablarán con más detalle. Estas estrategias de afrontamiento han sido fundamentales para el desarrollo del duelo y se pueden evidenciar desde el primer contacto con las participantes. Para Echeburúa et al. (2005, p. 339) las personas cuentan con ciertas habilidades para hacer frente a situaciones estresantes, refiriéndose a los rituales espirituales descritos con anterioridad. Las estrategias descritas por las participantes, desde el inicio del proceso de entrevistas, se relacionan a la experiencia de alivio que surge mediante el manejo de dichas estrategias y que han permanecido durante los años posteriores a la pérdida, como una herramienta más de afrontamiento, y sobre todo como una forma de recordar el paso de sus hijos por el mundo. En la siguiente tabla, se presenta las palabras repetitivas en relación a las estrategias de afrontamiento.

Tabla 12. Palabras repetitivas en relación a estrategias de afrontamiento

Participante	Palabra Repetitiva	Estrategia de Afrontamiento	Fuente	Contenido
M1	Fortaleza	Religión/Dios	E2	“me di cuenta, a lo largo de ese proceso, de que Él te ofrece algo, te promete algo, Él lo cumple, y dentro de su palabra, no solo que me daba esperanza, me empezaba a dar seguridad en Él”
M2	Nueva Alternativa	Diálogo	E1	“Luego se dio la apertura en esa necesidad de buscar alternativas para cambiar y el diálogo, en verdad fue, la única o la poderosa, la herramienta más poderosa que a nosotros nos sirvió para poder salir de esto
M3	Mi hijo Vive	Rituales	E1	“M3siempre tengo algo que recuerde, o que represente a mi hijo de alguna forma”
M4	Consuelo	Rituales	E2	“Las cosas que hago como homenaje al paso de T. por mi vida me dan consuelo y alegrías”

2. Emociones

El análisis de emociones negativas parte de la investigación de Barr y Cacciatore (2008, p. 96) citada anteriormente, en la que se pudo constatar y comprender que las emociones negativas como: la culpa, la ira y la vergüenza, se presentan como una respuesta normal ante un duelo por muerte perinatal. Para las participantes, la presencia de estas emociones fue fundamental para el desarrollo del duelo, ya que después de sentir las y experimentarlas, han surgido otro tipo de emociones, tales como consuelo y perdón. Por ejemplo, dos participantes citan:

Tabla 13. Emociones negativa y positivas

Participante	Fuente	Contenido
M1	E2	“el cuerpo me temblaba, el susto lo tenía en la boca, pero mi mente estaba completamente centrada en refugiarme y apropiarme de las promesas de Dios, de lo que Él me decía en su palabra”
M2	E2	"es tan necesario el controlar ese sentimiento de culpa, con otro más poderoso que es el del perdón, porque yo, en realidad, en mi vida he tenido que perdonarme muchas situaciones para poder avanzar"

Enfocándonos en la sensación de culpabilidad descrita por las participantes, éstas están relacionadas con la búsqueda de una respuesta a lo sucedido, juzgando sus decisiones y también, su cuerpo. Para Herz (1984, citado en López, 2011, sección Literatura sobre la pérdida perinatal, párr. 4) las mujeres que han pasado por una pérdida perinatal llegan a sentirse traicionadas por su propio cuerpo, además de envidia por aquellas personas que terminaron su embarazo con éxito. Por ejemplo, tres participantes citas:

Tabla 14. Culpa

P.	CÓDIGO/FUENTE	CONTENIDO: CULPA
M1	ECU R1	"Mi autoestima bajo tremendamente me invadía el miedo de ver que yo era en mi matrimonio el problema que yo era la culpable de no poder tener hijos"
M2	ECU E2	"en realidad eso está tan escondido pero presente, y es lo que te motiva hacer las cosas y en realidad ese sentimiento de culpa, yo pienso que sí existe siempre porque uno piensa, ya después de las consecuencias que "hubiera pasado si es que"
M3	ECU R1	"creo que ese fue mi primer error, ya era un hombre viejo (se refiere al ginecólogo que llevaba su embarazo) y de lo que recuerdo no tenía un eco de la tecnología de esa época"

De igual forma, se identifica dos emociones más, las cuales fueron experimentadas por todas las participantes. Estas emociones son el miedo y la angustia, que surgen a medida que se desarrolla el duelo, al igual que se plantean nuevas alternativas para salir adelante. La angustia se presenta en las participantes desde el momento que se da la pérdida, ya que está relacionado con "la angustia de separación", es decir que durante el embarazo, la madre formó un vínculo emocional con su hijo. (García y Yague, 1999, p. 17 y Mejías et al. 2012, p. 96), es por ello que surge este tipo de emoción, siendo parte del proceso de aceptación de la pérdida. Por ejemplo,

Tabla 15. Angustia

P.	FUENTE	Contenido: Angustia
M3	E1	"el sentimiento que yo tenía de angustia, de que mi hijo este en un cementerio"
M4	E1	"una de mis angustias era que T. no salió nunca a conocer el mundo".

Por otro lado estas emociones también surgen con el deseo de una nueva gestación. Para Rozas y Francés (2001, p.29) este deseo está lleno de tensión, miedo, angustia e inseguridades que van a provocar un desgaste físico y emocional en la madre. Dentro de nuestra investigación pudimos comprender

que este tipo de emociones se presenta, y que el tiempo que ha pasado de la última pérdida no influye en el nuevo embarazo, ya que de todos modos, surgen estos sentimientos. Esto es lo que las participantes citan respecto al miedo y la angustia:

Tabla 16. Miedo y angustia

P.	CÓDIGO/ FUENTE	CONTENIDO: MIEDO Y ANGUSTIA
M1	EMI E1	"es difícil luchar contra ese miedo porque tú tienes que programarte, yo a ratos me ponía y decía "rayos, el cuerpo me tiembla, tengo el corazón que se me sale por la boca"
M2	EMI E1	"perder ese miedo al momento, o sea, que tan incómodo puede ser, no importa, pero después de eso va a venir una calma enorme"
M3	EAN E1	"el sentimiento que yo tenía de angustia, de que mi hijo este en un cementerio, de que yo tenga que ir para allá, de que me tengan que decir, salga porque son las seis de la tarde que vamos a cerrar"

Después de comprender las emociones que están presentes desde el inicio del proceso de entrevistas, en el relato escrito como también en la entrevistas personales, se da paso al análisis de contenido, las cuales se centran en tres categorías principales: fases de duelo, estrategias de afrontamiento y redes de apoyo.

3. Análisis de Contenido

En lo que respecta el análisis de contenido como tal, se toma en cuenta los objetivos y las preguntas directrices planteadas. Se presenta, de manera general, cómo se estructuró el proceso de duelo en cada una de las participantes en relación a las fases del duelo. Además se presentarán las estrategias de afrontamiento más relevantes que cada participante empleó, como también las estrategias que las participantes tienen en común con el fin de encontrar alivio a su pérdida. Por último se analiza la presencia de redes de apoyo con el fin de comprender su aporte dentro del proceso de duelo.

Tabla 17. Fases de duelo

PARTICIPANTE	M1	M2	M3	M4
FASE DUELO	Negación	Negación	Negación	Negación
	Ira	Aislamiento	Ira	Aislamiento
	Aislamiento	Asimilación	Aislamiento	Asimilación
	Asimilación	Aceptación	Asimilación	Aceptación

El proceso de duelo en las participantes se ve reflejado en la tabla anterior. Las participantes tienen en común ciertas fases de duelo como: fase de negación o evitación, el aislamiento y la asimilación. Cabe destacar que cada duelo es particular pero hay que comprender que los procesos de duelo están relacionados con el manejo de la muerte y sus rituales dentro de un contexto social y cultural. (Cabodevilla, 2007, p. 165).

Centrándonos en la primera fase del proceso del duelo, la negación de la muerte, se ve reflejada en el discurso, en las emociones y conductas de las participantes. Son diferentes las maneras en las que las participantes negaban la pérdida como por ejemplo:

Tabla 18. Fase de duelo: negación

Participante	Fuente	Contenido
M1	R1	“lo único que le pedía a mi esposo es que pidiera que me duerman lo suficiente en la cirugía para no ver nada ni sentir nada”
M2	R1	“primero no sabía cómo decírselo a mi hijo y ver el dolor de mi esposo que tratando de mantener la calma, evité el tema desde ese momento hasta hoy. Sólo por unos minutos lloramos juntos pero jamás lo hablamos y eso me dejó sola en el dolor de perder mi niño”.

En el discurso de M1 nos da a entender que no quería estar consciente de la realidad. Por otro lado, para la participante M2 la manera de negar la pérdida fue evitar conversaciones en relación a su experiencia. Basándonos en la fase de negación o evitación descrita en el marco teórico, ésta fase es una

respuesta normal a la pérdida ya que representa la dificultad en asimilar la realidad, por el hecho de tratarse de una muerte súbita, es por ello que nuestras participantes, dentro de su discurso evidencian que han negado la pérdida, evitando confrontarla consigo misma o con los demás.

Seguidamente se presenta la fase de ira, descrita por autores como Kubler Ross (1975), en la que las personas que han perdido algo significativo, en este caso un hijo, tienden a buscar culpables o a sentirse culpables, además sienten emociones relacionadas a la envidia. Dentro de nuestro análisis pudimos comprender que muchas veces las madres sienten culpabilidad por perder sus hijos ya que creen que hicieron algo mal durante el embarazo, o que su cuerpo es el que está fallando, como lo citó anteriormente la participante M1. Dentro de esta fase, las participantes han demostrado sentir cierta molestia por las personas que prestaron servicios en salud en el momento en que se dio la pérdida, además comentan sobre la falta de concientización en nuestro país de todo lo que conlleva una pérdida perinatal. Por ejemplo:

Tabla 19. Noticia de la pérdida

Participante	Fuente	Contenido
M1	R1	“fue terrible me subieron a la habitación incluso fue el doctor de turno, el cual ni siquiera me dijo lo lamento señora, no me dijo nada como se explica esto”
M3	R1	“aún recuerdo como ese “médico” me movía desesperadamente el vientre para ver si mi bebé reaccionaba, pero fue inútil, luego fui a la maternidad a terminar de confirmar lo que había ocurrido, frente a la maternidad hay una clínica y en ese lugar un tipo que decía llamarse médico me lo dijo de la manera más cruel que se le puede decir a una madre esa noticia”

Éstas emociones o comportamientos son normales en el proceso de duelo, ya que le permiten a la persona, afrontar la realidad y dejar a un lado su fase de negación (Kubler Ross, 1975 citado en Martino, 2007, p. 930).

La siguiente fase que se presenta en las cuatro participantes se caracteriza por la ausencia de la persona afectada dentro de su contexto familiar y social, además por la presencia de emociones y sensaciones de vacío y soledad. (Kluber Ross 1975, citado en Vértices, 2010. p. 62)

Por otro lado, esta fase resulta ser una de las más importantes dentro de la elaboración del duelo por muerte perinatal, por lo tanto, se pudo comprender que mantenerse alejadas, permitía a las participantes elaborar el duelo junto con su pareja fortaleciendo su relación, dándoles la oportunidad de tomar sus propias decisiones y hacer uso de sus propias estrategias de afrontamiento.

Tabla 20. Fase de duelo: aislamiento

Participante	Fuente	Contenido FDA1
M1	R1	“lloraba a solas porque ni siquiera encontraba un hombro que me diera ese espacio y consuelo para poder desahogarme no porque no hubiera alguien sino más bien porque nadie en ese momento podía serlo”. “Evitaba estar en diversas reuniones con familiares y amigas en las que era inevitable que con preguntas me hicieran sentir presionada por aún no ser madre pues me preguntaban mi edad y la pregunta inmediata y aún no piensa tener hijos....me aislé bastante”
M2	R1	“Llorar en silencio sin poder contarle a nadie para evitar el dolor en alguien más”
M3	R1	“mi contención y mi ayuda ya me la había dado yo misma”.

Finalmente, las participantes tienen en común la fase de asimilación. Para Neimeyer (2000, pp. 31-33) la persona quien ha sufrido la pérdida, está consciente de la realidad. En nuestro estudio, las participantes llegaron a asimilar la pérdida mediante la ayuda de mujeres que han pasado por la misma situación, permitiéndoles comprender que no eran las únicas que han pasado por una pérdida de ese tipo. Dentro de esta fase, se puede constatar la presencia de estrategias de afrontamiento, las cuales son utilizadas mediante rituales con el fin de aceptar la pérdida. Por ejemplo las participantes citan:

Tabla 21. Fase de duelo: asimilación

Participante	Fuente	Contenido FDA2
M1	E1	“cuando yo pase este tiempo de luto, yo buscaba en la palabra de Dios, y Él me confirmaba y me decía que Él tenía planes muy buenos para mi vida y es difícil entender cuando tu estas pasando esa etapa de luto”
M2	E1	“somos las personas que volvemos a doblar esa ropita, sin que nunca se haya usado. O sea tu no llamas a tu mamá, o llamas a tus hermanos para hacer eso, simplemente lo haces y ahí es donde tenemos que darnos cuenta que si nosotros no ponemos de parte o si no buscamos una alternativa para salir adelante, difícilmente, va a venir alguien de afuera con la solución perfecta”
M3	R1	“Creo que lo que más me ayudó de conocerla a ella, fue entender que otra mujer había sufrido lo mismo que yo, pues a mi manera de pensar yo era la única a la que le había pasado algo así”
M4	R1	“Al encontrarme en la experiencia de otros pude encontrar un sentido”

Mediante la recolección de información y el posterior hallazgo de datos relevantes en relación a la pérdida perinatal, comprendemos que estamos estudiando un duelo particular, ya que la madre, y la familia en general, esperaba la vida y no la muerte. Para los autores Montesinos, Román, Muñoz y Elías (2013, p. 651) el duelo perinatal resulta ser el producto cuando la muerte aparece, paradójicamente en el inicio de la vida. Dentro de las fases del duelo pudimos comprender que las fases varían por el tiempo y la intensidad en que cada participante la experimentó, así mismo pudimos comprender las emociones y conductas que se presentan en dichas fases, así como también la presencia de las estrategias de afrontamiento y las redes de apoyo.

El análisis del relato nos favoreció en la identificación de las emociones presentes durante el proceso de duelo ligadas a la maternidad, como a la pérdida en sí, además nos dio la oportunidad de comprender las estrategias de afrontamiento más relevantes dentro del proceso del duelo, es por ello que parece que cada participante ha demostrado tener las habilidades para hacer frente a este tipo de crisis, demostrando sus capacidades para prevalecer en

momentos traumáticos. Dentro del análisis de contenido, hemos clasificado las estrategias de afrontamiento más relevantes que han presentado cada una de las participantes, así como también las estrategias que tienen en común.

Para dos de las cuatro participantes, los rituales espirituales en relación a Dios, la oración y el estudio de su palabra, han sido fundamentales para la asimilación de la pérdida. Este tipo de rituales en función a la religión son normales en el duelo, ya que permiten el desarrollo de dicho proceso, como también se presenta beneficios en la salud física y mental del doliente, además en el mejoramiento de las emociones. (Yoffe, 2012, p. 10)

Las participantes citan:

Tabla 22. Estrategia de afrontamiento: rituales

Participante	Fuente	Contenido: EAR
M1	R1	<p>Los hombres somos capaces de hacer muchas cosas, superar muchas dificultades pero hay otras que se nos escapan de las manos porque se requiere de algo sobrenatural para poder ver con certeza que se ha pasado una dificultad, pero Gracias a Dios puedo decir que la cicatriz no sólo me recuerda una pérdida de un ser parte de mi vida sino también me recuerda que sin Cristo Jesús de la mano no lo hubiera podido sobrellevar”.</p> <p>-“El refugiarme en leer la palabra de Dios fue fundamental en este proceso”.</p> <p>-“También tuve manifestaciones estas si tienen un nombre Espirituales nada buenas que tampoco me creían pero se manifestaron de tal manera que luego pudieron ser percibidas no sólo por mí sino también por mi madre mi suegra y finalmente mi esposo hasta que tuvimos que doblar rodillas y reconocer que sólo Dios podía librar esa batalla.”</p> <p>- “La Palabra de Dios es clara si Dios está con nosotros quien contra nosotros y se hizo conforme a su palabra lo que normalmente se debe hacer y fue así como pude restaurar mi relación con Dios por encima de mi dolor y librar una batalla en la que Dios me hizo ver que el Amor nunca ha perdido una batalla, pero era necesario acercarme a Dios y depositar en él todo mi dolor ya que él se encargaría del resto”</p>
M2	R1	<p>-“ Este es el sincero relato acerca de un tiempo en mi vida en el que sólo el amor sobre natural de Dios pudo limpiar el dolor, sanar mi corazón y el de mi familia”.</p> <p>-“personalmente todo el perdón, la paz, alegría y una vida nueva se la debo a Dios solo ese poderoso amor que es la</p>

		<p>fuerza que mueve al universo aquella que todo lo puede no sé lo que estaría contando hoy pero estoy segura que nunca pudiera ser un testimonio de superación y éxito en mi propia fuerza tenía que encontrarme con mi Salvador JESUCRISTO”.</p> <p>-“Pienso que el hombre sólo puede superar cualquier obstáculo si va de la mano de su creador”.</p> <p>-“gracias a Dios por esta bonita oportunidad que logren el propósito de vida que les llevó a realizar esta investigación. Muchas bendiciones ”</p>
--	--	--

De igual forma, las dos participantes más, tienen en común otro tipo de rituales para hacer frente a su experiencia de pérdida, los cuales se han venido realizando desde antes de la pérdida, como es la compra de regalos en memoria de sus hijos. Dichos rituales han persistido hasta la actualidad, incrementando el vínculo emocional con sus hijos fallecidos. Dichos rituales van desde la exhumación del cadáver como también la celebración de los cumpleaños. Además las dos participantes de Guayaquil se han reunido cada año para realizar una actividad en memoria de sus hijos, junto con otras madres que han perdido sus hijos. La actividad consiste en lanzar globos al cielo con mensajes de amor.

Las participantes citan:

Tabla 23. Estrategias de afrontamiento: Rituales

P.	Fuente	Contenido: EAR
M3	R1	<p>-“ decidí no tener a mi hijo en un cementerio, me fastidiaba la idea de pensar que a mi hijo se lo coman los gusanos, es mi hijo! Y no es justo eso... Así que decidí cremarlo”.</p> <p>-“Como medio de consuelo por llamarlo de alguna manera, un día que salí con mi esposo, me encanto un añillo que vi en una joyería, obviamente entre su sufrimiento y el de mi familia, todo lo que yo quería o decía se hacía o me lo daban”</p> <p>-“Otra de las formas que encontré para acompañar mi dolor, fue comprar unos muñecos de porcelana, los cuales me permiten también recordarlo siempre, de hecho compre 6 y los distribuí a las personas que yo quería (mi familia), uno de esos muñequitos me acompaña también en mi oficina y también tengo otro en mi casa. Como se darán cuenta él está conmigo siempre”.</p> <p>-“Ahora que recuerdo en una de las actividades que realizamos dentro de la fundación “Era en Abril” de la cual soy la coordinadora en Ecuador, donde lanzamos globos al cielo en honor a nuestros</p>

		hijos y que se lo hace solo una vez al año y en una fecha específica”
M4	R1	<p>-“R. y yo coleccionamos cosas miniatura y las ponemos en la vitrina donde están las cenizas de T.”.</p> <p>-“me conmovió mucho verlo junto al tiburón de peluche que le regalé. Yo tengo uno igual, lo abrazo todas las noches. Sé que lo que me he inventado (lo que nos hemos inventado con R.) para sobrevivir a esta pérdida puede parecer patético a quien no lo entiende, pero para mí ha sido fundamental cada estrategia. Cada celebración. En sus cumpleaños hacemos algo especial, salimos a cenar, tomamos vino”</p> <p>-“ Haber escrito el artículo en Diners a los dos meses de la muerte de T. también fue importante para mi recuperación, lo sentí como un deber como una ofrenda”</p> <p>-“ Una vez al año nos juntamos a soltar globos con ella y otros padres que ha perdido niños”</p> <p>-“La primera vez que lancé las cenizas de T. al mar fue muy especial, pero también es cada vez que lo hago (cuando conozco un lugar lindo dejamos unas pocas de sus arenitas allí, para que sea parte de esa belleza, para que se mezcle con el mundo, para que explore pienso yo. A veces los lanzamos al agua en un barquito de papel”</p>

Por otro lado, en la siguiente tabla se presenta la subcategoría de estrategias de afrontamiento: Rituales persistentes

Participante	Fuente	Contenido
M3	R1	-“comprar unos muñecos de porcelana, los cuales me permiten también recordarlo siempre, de hecho compre 6 y los distribuí a las personas que yo quería (mi familia), uno de esos muñequitos me acompaña también en mi oficina y también tengo otro en mi casa”.
	E1	“entonces siempre, tengo algo que recuerde, o que represente a mi hijo de alguna forma” “en las navidades, le compro un juguete, como pasa, cuando le compro un juguete a G.”
	E2	“mi hijo vive de varias maneras como lo mencione antes, es decir lo llevo conmigo en el anillo que llevo puesto en mi mano, el cual lleva su nombre, también en la imagen que tengo para mí y para los míos que lo representa claramente”.
M4	R1	<p>-“R. y yo coleccionamos cosas miniatura y las ponemos en la vitrina donde están las cenizas de T.”.</p> <p>-“Yo tengo uno igual, lo abrazo todas las noches. Sé que lo que me he inventado (lo que nos hemos inventado con R.) para sobrevivir a esta pérdida puede parecer patético a quien no lo entiende, pero para mí ha sido fundamental cada estrategia. Cada celebración. En sus cumpleaños hacemos algo</p>

		especial, salimos a cenar, tomamos vino”
	E1	“yo duermo con él, me lo compró R., un día llegó y me lo trajo” (peluche de tiburón) “Siempre que llego, cojo y lo abrazo, y hasta lo converso” “se construyó todos estos significados, y todos estos rituales, y todos estos objetos y momentos que a mí me, no sé si me curan, me consuelan, me alivian. O es lo que tengo que hacer, porque no habría otra forma”
	E2	“Las cosas que hago como homenaje al paso de T. por mi vida me dan consuelo y alegrías”.

Dentro del análisis de contenido, en lo que respectan las fases de duelo y las estrategias de afrontamiento, también se encuentra presente las redes de apoyo. El análisis de la redes de apoyo parte de la necesidad de comprender si la madre en etapa de duelo recibe algún tipo de apoyo dentro de su contexto familiar o social, así como también ayuda psicológica, legal, médica o espiritual. En la investigación nos enfocamos en identificar este tipo de ayuda, dividiéndola en tres subcategorías: red de apoyo primaria es la pareja y los familiares cercanos; red de apoyo secundaria respecta al apoyo de amistades y por último la red de apoyo formal que respecta al apoyo de personas externas tales como profesionales de la salud como también fundaciones destinadas a brindar algún apoyo en este tipo de casos.

Después de realizar el proceso de entrevistas y su respectivo análisis, las redes de apoyo presentes en el duelo perinatal de las participantes son:

Tabla 25. Redes de apoyo

Participante	M1	M2	M3	M4
Red de apoyo	Primaria	Primaria	Primaria	Primaria
		Formales	Formales	

La presencia de la red de apoyo primaria en las cuatro participantes fue fundamental para el desarrollo del duelo, ya que les permitió satisfacer

necesidades para el afrontamiento de la pérdida como también del proceso de duelo. En nuestra investigación, en lo que respecta a la red de apoyo primaria se pudo identificar que la pareja, así como también familiares cercanos a la participante como la madre, hermanos o familiares cercanos de la pareja como suegra o cuñados, están presentes desde el momento en que se da la pérdida y permanecen los primeros meses cerca, con el fin de apoyar en los rituales funerarios, como también en la realización de otro tipo de rituales como formas de afrontar dicha pérdida. Dentro del análisis pudimos comprender que la presencia de redes de apoyo secundarias, es decir de más familiares o amigos no está presente, ya que como han comentado las participantes en sus entrevistas, la presencia de dicho grupo ha hecho que el dolor siga presente o se intensifique por los comentarios fuera de contexto, es por ello que las participantes decidieron aislarse, resultado ser ésta una estrategia de afrontamiento. Por último las redes de apoyo formales, es decir el apoyo de profesionales en la salud, como son médicos o psicólogos, como también abogados para resolver asuntos legales o sacerdotes como guías espirituales se encuentran presentes durante el afrontamiento del duelo. En nuestra investigación se identificó el apoyo de fundaciones destinadas a dar apoyo a madres que han perdido a hijos en etapa perinatal como también la presencia de sacerdotes y grupos de terapia.

En las siguientes tablas (26 y 27) se hace un recorrido del discurso de cada participante, en lo que respecta a la presencia de redes de apoyo.

Tabla 26. Redes de apoyo primarias

Participante	Fuente	Contenido: Redes de Apoyo Primarias
M1	R1	“Mi esposo y familia se hizo cargo de todo para el entierro”
	E1	“El apoyo de mi esposo siempre lo he tenido, siempre lo he tenido, eso si no lo puedo negar, en un 100%, de hecho, incluso, yo creo que la forma en la que le marcó a él, esta pérdida de D., fue también, el hecho de que, no solo me de apoyo, sino que me cuide de tal manera que dijo “ni siquiera hacer otro intento, otro hijo no”
M2	R1	“mi madre estuvo ahí todo el tiempo pero no era justo desde mi corazón que sufra conmigo”
	E1	“mi mamá, siempre estuvo a mi lado, incluso pudimos mejorar. Pero pasan los días y cada uno vuelve a su sistema, a su horario, a su rutina”
M3	R1	“mi madre logro que me den un mes de permiso”
	E1	“el papá de G., bueno mi esposo, me decía “yo no quiero que hagas el tema de exhumación del cadáver, el hecho de que él venga a la casa, para ti va hacer terrible, si estando en el cementerio tú vives ahí, y lloras y pasas ahí, no lo vas a poder superar, entonces si el niño viene a la casa, como tú quieres y si tú te pones así, yo me voy a tener que llevar la cajita a otro lado”.
M4	E1	“es la forma en la que a mí me sirvió, no lo he hecho voluntariamente, no es que pensaba “bueno ahora voy hacer esto”. Tiene que ver mucho R., mi ex” (sobre los rituales)

Tabla 27. Redes de apoyo secundarias y formales

Participante	Fuente	Contenido: Redes de apoyo secundarias y formales
M1	R1	-“Evitaba estar en diversas reuniones con familiares y amigas en las que era inevitable que con preguntas me hicieran sentir presionada por aún no ser madre”
	E1	“Incluso cuando le conté, después a mi esposo. “sabes que, tenía ganas de ver a D. y de ver donde estaba y todo”, y él me dijo “y por qué no me llamaste”, -“porque simplemente quise hacerlo sola, entre comillas sola, me refiero sin ningún familiar, y aproveche y lo hice con mi mejor amiga”
	E2	“Yo me acuerdo que mi cuñado, en una llamada me dijo “aunque no sientas nada, aunque sientas dolor, o sientas lo que será, repite esto conmigo y le vas a decir “alaba alma mía a Jehová”, tres veces, yo repetí más de tres veces, algunas veces porque él me decía, que igual cuando tu recibes al Señor en tu corazón, tu eres sellado con el Espíritu Santo y obviamente el Espíritu Santo mora en ti”
M2	E2	“en la compañía que nosotros estamos ahora tiene un sistema que educa a la gente, principalmente, de dentro hacia fuera, y entonces ha sido como una terapia, más que un negocio, tenemos constantemente una terapia de vida, en el proyecto que desarrollamos nos educamos con la gente, podemos compartir sus experiencias, nos hemos vuelto más humanos y pienso que el vivir para servir a los demás con tus talentos, con los dones que tienes es la verdadera prosperidad, ahí es donde encuentras tu verdadera riqueza”
M3	R1	“no puedo negar que me hizo mucho bien hablar con ese sacerdote, me daba consuelo, no el que yo necesitaba específicamente pues era en un confesionario, pero si me sentía un poco más aliviada cada que hablaba con él
	E1	“Cuando yo entre al grupo, que si bien es cierto me hizo bien, y el grupo me sirvió para saber que yo no era la única persona en el mundo a la que le había pasado eso...El hecho de sentirme que yo era la única mujer en la vida a la que le había pasado eso, a mí se me quito el día que conocí a J., o sea cuando converse con J., y dije bueno, ya no somos una, somos dos, y después ya no éramos dos, ya fuimos cuatro, y después bueno se fue sumando mucha gente, tanta gente que ahorita el grupo tiene muchas personas y coordinadoras”
M4	R1	“Las redes de apoyo de Era en Abril fueron importantísimas”
	E1	“ellos tienen un día para la visibilización, para hablar de sus hijos, para hablar de nuestros hijos, algo así, que no son solamente los niños que nacieron chiquitos, no son solamente algo horrible que pasó lo cual no hay que hablar nunca más, si no, que fueron hijos, hermanos, nietos, deseados, queridos, que tuvieron momentos, no sé, que significaron”. (Carly Marie)

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Tras haber leído un artículo sobre la experiencia de una madre al perder a su bebé, días después de haber nacido y conocer las cifras de muerte neonatal en Ecuador, nuestra investigación se enfocó en el proceso de duelo en un grupo de madres ecuatorianas que atravesaron una pérdida en etapa perinatal. Para la OMS (1972), dicha etapa corresponde a los 5 meses de gestación hasta la primera semana de vida del bebé. El duelo que se produce, corresponde a la respuesta normal ante la pérdida de algo o alguien significativo, en el cual se presentan diferentes manifestaciones de dolor, rabia, así como también de consuelo.

En nuestro estudio se realizó una revisión bibliográfica sobre el duelo perinatal y sus antecedentes, además se realizó un proceso de entrevistas con cada una de las participantes con el fin de responder los objetivos y las preguntas directrices planteados con anterioridad. Dentro del análisis de la estructura del relato, partimos por los elementos relevantes que surgen en la apertura y cierre del relato escrito y de las entrevistas, de las cuales datan información en relación a las emociones que surgen dentro de un proceso de duelo perinatal así como también información sobre las estrategias de afrontamiento. Dentro del análisis de contenido, obtuvimos información en relación a cómo se estructuró las fases de duelo, logrando responder nuestra pregunta principal de investigación, así como también la identificación de redes de apoyo.

Tomando en cuenta el concepto de duelo citado con anterioridad, así como también la experiencia de cada participante en relación a su pérdida, llegamos a la conclusión que el duelo, en este caso perinatal, es un proceso complejo y particular, el cual se ve influenciado por varios factores, como son la causa de la pérdida, la intensidad del vínculo madre-hijo, el contexto social en el que se desarrolla, es decir que las normas culturales y los sistemas sanitarios “ejercen una importante influencia en las interacciones entre el paciente y el profesional sanitario” (Gold, 2007, p. 2), además de la personalidad de las participantes y sus habilidades para hacer frente a situaciones estresantes. Cabe destacar que

el duelo perinatal se diferencia de otro tipo de duelos en: “la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los progenitores para los que supone su primer contacto con la muerte y lo inesperado del suceso” (Mander, 1994, citado en López, 2011, sección Duelo perinatal: aspectos clínicos, párr. 1). Para autores como González, Suárez, Polanco, Ledo y Rodríguez (2013, p. 115) cada caso de muerte perinatal es único y particular y por ende las necesidades de cada madre que ha atravesado este tipo de pérdida es diferente. De igual forma, otros autores citan que la pérdida perinatal es distinta de otras por “la reticencia del sistema de apoyo a hablar de lo ocurrido, porque muchas veces no se conoce el motivo de la muerte y por la culpabilidad intensa que genera” (Callahan, Brasted, y Granados, 1983 citados en López, 2011, sección Literatura sobre la pérdida, párr. 4)

Por lo tanto, el proceso de duelo perinatal se estructura desde el momento en que se recibe la noticia de la pérdida ya que “las actitudes y conductas del personal sanitario tienen consecuencias directas sobre la familia” (González et al., 2013, p.115). Es decir, que los primeros momentos se ven influenciados por la noticia de la pérdida y dependen de gran parte de cómo fueron anunciados. En el discurso de las participantes se ve reflejado la imprudencia de los médicos al dar la noticia de pérdida ya que en las participantes fomentó estados de confusión y dolor. Los elementos en relación a la noticia de la pérdida, presentes en el discurso de las participantes, evidencian información en relación a las fases del duelo. En un primer momento se presentan periodos de shock, negación e ira. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo se van presentando otro tipo de sentimientos de fracaso y culpa. Para cada participante, al sentir éstas emociones les dio la oportunidad de reconocer su dolor, confrontando la realidad de la pérdida.

El aislamiento como fase de duelo, tiene un papel importante en el proceso de duelo perinatal ya que parece actuar como una estrategia de afrontamiento más para cada participante. El aislamiento permitió fortalecer la relación de cada participante con su pareja, dándoles la oportunidad de tomar sus propias decisiones, y así poder afrontar juntos, este tipo de situaciones. Por último se

presenta la fase de asimilación de la pérdida, la cual está relacionada a la búsqueda de una explicación a lo sucedido, dándoles la oportunidad de conocer casos similares, permitiéndoles comprender que la muerte perinatal está presente dentro de cualquier contexto social y cultural y del que poco se sabe, por el nulo valor social que se le otorga. (López, 2011, sección Introducción, párr. 4). Para poder comprender la pérdida, las participantes necesitaron el apoyo principal de sus parejas y familiares cercanos, además del apoyo de mujeres que hayan pasado por la misma situación.

Enfocándonos en la última fase de duelo, descrita por Kubler Ross (1972), Bowlby (1980) y Neimeyer (2000) como la fase de aceptación a la pérdida, la presente investigación se enfocó en la comprensión de dicha fase, más que en la comprobación de que si las participantes aceptaron o no la pérdida. Cabe destacar que para López (2011, sección Duelo perinatal: aspectos clínicos, párr. 2) en la experiencia clínica de este tipo de casos, la aceptación de la pérdida se relaciona más a “una reorganización, en la que sin olvidar la pérdida, se rehace la vida y se recupera la capacidad de disfrutar”. Esto se debe al manejo de estrategias de afrontamiento que surgen desde el momento en que se da la pérdida y están relacionadas a las capacidades o habilidades para afrontar pérdida de cualquier tipo. Es por ello que fue importante, identificar y reconocer cuales fueron este tipo de estrategias que permitieron a las participantes reorganizar su vida.

Para Ronald Knapp (1986 citado en López, 2011 sección Duelo perinatal: aspectos clínicos, párr. 3) el duelo perinatal se distingue por las siguientes características, las cuales se presentan en nuestras participantes como estrategias de afrontamiento:

- “1. Promesas de no olvidar nunca al hijo, reivindicando su existencia, frente a la presión del entorno para que lo olviden.
2. Revitalización de creencias religiosas, buscando un sentido a la pérdida

3. Cambio de los valores en la vida cotidiana, dando mayor importancia a los pequeños detalles.
4. Mayor tolerancia y mejor comprensión del sufrimiento de otros”

Como ejemplo a las características del duelo perinatal, las participantes citan:

1. “Sé que lo que me he inventado, lo que nos hemos inventado con R., para sobrevivir a esta pérdida puede parecer patético a quien no lo entiende, pero para mí ha sido fundamental cada estrategia. Cada celebración. En sus cumpleaños hacemos algo especial, salimos a cenar, tomamos vino” (M4, 2014).
2. “La Palabra de Dios es clara si Dios está con nosotros quien contra nosotros y se hizo conforme a su palabra lo que normalmente se debe hacer y fue así como pude restaurar mi relación con Dios por encima de mi dolor y librar una batalla en la que Dios me hizo ver que el Amor nunca ha perdido una batalla, pero era necesario acercarme a Dios y depositar en él todo mi dolor ya que él se encargaría del resto” (M1, 2014).
3. “Me gusta más como soy ahora en relación a muchas cosas. Yo tenía mucho a ser dramática. No te digo que yo era una reina del drama total, asquerosa, insoportable, no. Entonces como ya se lo que es el dolor entonces trato de no mal gastar dolores, ni lágrimas, ni corajes con huevadas que se solucionan, la pesadilla más terrible que le puede pasar a alguien ya la viví” (M4, 2014)
4. “Creo que me he vuelto un poco más sensible, en ese tipo de ayuda, o si veo a alguien que está pasando por una situación parecida” (M3, 2014)

Para dos de las cuatro participantes, M1 y M2, el manejo de rituales espirituales les permitió afrontar la pérdida, dándoles la oportunidad de encontrar alivio, así como también explicaciones a lo sucedido. Cabe destacar que el manejo de dichos rituales, como el estudio de la palabra de Dios se ve reflejado hoy en día en su discurso. Por ejemplo M1 cita:

“esa la voluntad de Dios, y le dejamos muy claro, de que, a pesar de que esa fue la voluntad de Dios, que eso es lo mejor para nosotros, que así Él lo quiso, y que nosotros, a pesar de que lo que pasó, eso no nos va a impedir que sigamos adorándole, alabándole, agradeciéndole, porque hay muchas cosas más que predominan que tú tienes que darle gracias a Él”.

Otra de las estrategias de afrontamiento, realizadas por las participantes M3 y M4, es la realización de otro tipo de rituales, los cuales no tienen fundamentos religiosos. Dentro de este tipo de rituales está la celebración del día en que sus hijos llegaron al mundo comprándolos regalos, así como también el lanzamiento de globos, en el mes de octubre, organizado por una de las participantes en memoria a su hijo. M3 (2014) cita:

“La actividad se realiza una vez al año en el mes de octubre, q es el mes de concientización de los bebés que no pudieron nacer. La misma consiste en lanzar un globo al cielo en honor a nuestros hijos. Yo lo hago con mucho amor pues siento que a mi hijo le llega ese globo y que él lo recibe.

Este año fue muy reconfortante, generalmente siempre hemos sido dos madres, pero este año fuimos muchos padres que nos reunimos a homenajear a nuestros hijos y a compartir nuestras experiencias”.

Este tipo de rituales son realizados como una forma de reconocer el paso de sus hijos por el mundo, así como también para encontrar consuelo a su pérdida.

Por otro lado, nuestra investigación se enfocó en identificar las redes de apoyo presentes durante el proceso de duelo de cada participante, llegando a la conclusión que la red de apoyo principal en este tipo de casos es la pareja y la familia cercana como es la madre y los hermanos de los progenitores. Mediante el procesos de entrevistas y el posterior análisis de la información, comprendimos que la falta de información y la falta de reconocimiento de este

tipo de pérdida, hace que las madres “sufran la pérdida en soledad y sin apoyos al no verse autorizados para expresar lo que sienten, ni encontrar una escucha adecuada a su malestar” (López, 2011, sección El duelo, párr. 1). Además pudimos comprender que las redes de apoyo secundarias, como la familia y amigos de los padres, están presentes en los primeros días después de la pérdida, pero a medida que pasa el tiempo, las madres deciden tomar distancia ya que muchas veces este grupo de apoyo puede generar conflictos internos en la madre como en la pareja.

En cuanto a las redes de apoyo formales identificadas en nuestra investigación son: grupos de terapia a los que asistió la participante M2 por motivos laborales, los cuales fueron de gran ayuda para mejorar su estilo de vida o como ella misma lo cita “para buscar nuevas alternativas de vida” y la Fundación “Era en Abril” de Argentina la cual se compone por un grupo de mujeres que han experimentado una pérdida perinatal. Dichas mujeres, brindaron apoyo emocional a las participantes M3 y M4, y de la cual M3 es la coordinadora en nuestro país. Al parecer indica que recibir apoyo de mujeres que han pasado por experiencias similares contribuye en el proceso de duelo, especialmente en la fase de asimilación de la pérdida.

Para finalizar, deseo expresar que el simple hecho de realizar un proceso de investigación enfocado en el duelo perinatal, resultó ser de alguna forma beneficioso para mis participantes ya que he llegado a comprender, mediante el análisis de sus entrevistas y mi bitácora personal, que se desarrolló un proceso de resignificación de la pérdida, el cual se pudo evidenciar en el cierre de la última entrevista comparado al cierre del relato escrito (Ver Tabla 9). Cabe destacar que este no era el objetivo de la investigación pero nos deja claro la importancia de realizar investigaciones enfocadas en dicho duelo, con el fin de que las madres desarrollen un duelo normal junto al apoyo de familiares y redes de apoyo formales, y en nuestro caso el acompañamiento psicológico a las madres y familiares que se ven afectados ante la pérdida perinatal.

De igual forma, la realización de esta investigación contó con el apoyo incondicional de las cuatro participantes, quienes demostraron estar de acuerdo en que se realice este tipo de investigaciones ya que en nuestro país no existe información ni apoyo ante una pérdida de este tipo.

- **Recomendaciones**

La escasez de información relacionada a la pérdida, ha sido limitante al momento de reclutar más participantes, es por ello que se recomienda reclutar la muestra mediante la colaboración de madres que han pasado por la misma situación, ya que reclutar a las participantes mediante la colaboración de hospitales o maternidades resultó difícil por el tema ético que supone hablar de los casos clínicos. Es importante tener un acercamiento previo con la muestra para dar a conocer los objetivos de la investigación como también dar a conocer la motivación para realizar este tipo de tema. También se recomienda realizar las entrevistas dentro de contexto en el que las participantes se desenvuelven ya que mediante la observación de sus recursos para afrontar la pérdida son de vital importancia para la comprensión de la elaboración del duelo. En mi caso, el reunirme en la casa de una de mis participantes me hizo ver, sentir y comprender lo significativo que es perder un bebé y lo importante que es estudiar este tema que aún resulta ser un tabú en nuestra sociedad. Gracias al apoyo del grupo de madres que participó en mi investigación abrimos camino para nuevas investigaciones relacionadas al duelo perinatal.

Se sugiere realizar temas enfocados en el duelo perinatal en el padre, como también en los hijos ya que existe evidencia de la importancia de reconocer las emociones que surgen en los demás integrantes de la familia, además se puede hacer un estudio enfocado en la relación de pareja, antes y después de una pérdida perinatal. De igual forma, se recomienda realizar temas enfocados en la relación de la madre con un hijo de una nueva gestación después de experimentar una o varias pérdidas perinatales. Para una mayor comprensión y análisis profundo del duelo perinatal se sugiere realizar análisis de casos.

REFERENCIAS

- Barr, P., y Cacciatore, J. (2008). Problematic emotions and maternal grief. En *Omega*. 56 (4). 331-348. Recuperado el 04 de enero de 2014 en <http://baywood.metapress.com/app/home/contribution.asp?referrer=parent&backto=searcharticlesresults,1,5;&displayreferrers=true#referrers>
- Barthes, R. (1966). Introducción al análisis estructural de los relatos. En Silvia Niccolini (comp.) (1977). *El análisis estructural*. Buenos Aires, Argentina: Centro Editor de América. Recuperado el 04 de abril de 2014 en http://doctoradoensemiotica.groupsite.com/uploads/files/x/000/026/a78/BARTHES_ROLAND_-_Introduccion_Al_Analisis_Estructural_De_Los_Relatos.pdf
- Bautista, P. (2013). El duelo ante la muerte de un recién nacido. En *Enfermería Neonatal*. 23-28. Recuperado el 04 de abril de 2014 en <http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-recién-nacido.pdf>
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. En *Anales de Sistema Sanitario de Navarra*. 30(3) 163-167. Pamplona, España. Recuperado el 02 de abril de 2015 en <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>
- Ciaravino, H., Borges, T., Castro, G., Dingevan, V., y Saleme, C. (2004). Muerte Fetal. 5(1) 21-28. En *Revista de la Facultad de Medicina del Instituto de Maternidad Ntra. Sra. De las Mercedes*. San Miguel de Tucumán, Argentina. Recuperado el 20 de octubre de 2013 en http://www.fm.unt.edu.ar/ds/Dependencias/UnidadPracticaFinal/tocoginologia/muerte_fetal.pdf
- Compañ V., Feixas, G., Muñoz D., y Montesano, A. (2012). El genograma en Terapia Familiar Sistémica. En *Universidad de Barcelona*. Recuperado el 29 de junio de 2015 en <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL%20GENOGRAMA%20EN%20TERAPIA%20FAMILIAR%20SISTÉMICA.pdf>
- Cordero, M., Palacios, P., Mena, P., y Medina, L. (2004). Perspectivas actuales

- del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. En *Revista Chilena de pediatría*. 75(1) 67-74. Santiago, Chile. Recuperado el 18 de octubre de 2013 en <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062004000100011>
- Echeburúa, E., De Corral, P., y Amor, P. (2005). La resistencia humana ante los traumas y el duelo. En *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. 337-359. Recuperado el 20 de enero de 2014 en <http://paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Alivio-situaciones-dificiles/18-LA-RESISTENCIA-HUMANA-EN-EL-PROCESO-DEL-DUELO-Echeburua.pdf>
- Espina, A., Gago, J., y Pérez, M. (2005). Sobre la elaboración del duelo en terapia familiar. En *Revista de Psicoterapia*. 4 (13) 77-87. España. Recuperado el 23 de noviembre de 2013 en http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf_art/22-Sobre%20la%20elaboracion%20del%20duelo%20en%20terapia%20familiar.pdf
- Espina, J. (1999). "Psicoterapia del duelo patológico y de las enfermedades graves". En Navarro, J., Fuertes A., y Ugidos T. "Prevención e Intervención en Salud Mental". 369-381. Salamanca Amarú. Recuperado el 15 de diciembre de 2014 en http://aep.fidp.net/sites/aep.fidp.net/files/psicoterapia_del_duelo_patologico_y_la_muerte_inminente.pdf
- Fernández, M., Cruz, F., Pérez, N., y Robles, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. En *Index de Enfermería*. 21(1-2). Granada, España. Recuperado el 18 de octubre de 2013 en <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100011>
- Fondo de las Naciones Unidas para la infancia. (2009). *Salud Materna y Neonatal*. Nueva York, Estados Unidos: UNICEF. Recuperado el 22 de octubre de 2013 en [http://www.unicef.org/lac/SOWC_2009_LoRes_PDF_SP_USLetter_12292008\(10\).pdf](http://www.unicef.org/lac/SOWC_2009_LoRes_PDF_SP_USLetter_12292008(10).pdf)
- Freud, S. (1917). Duelo y Melancolía. En *Obras Completas, tomo XIV (1993)*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu. Recuperado el 23 de

noviembre de 2013 en
<http://www.edipica.com.ar/archivos/leandro/psicoanalisis/general/freud5.pdf>

Fundación Era en Abril. Buenos Aires, Argentina. Recuperado el 22 de octubre de 2013. Disponible en <http://www.eraenabril.org>

Fundación Umamanita. España. Disponible en <http://www.umamanita.es>

García, C., y Yague, A. (1999). Duelo perinatal. En *Revista de enfermería*. 10. Recuperado el 03 de febrero de 2014 en <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/352/1999-10.pdf?sequence=1>

Gil-Juliá, B., Bellver, A., y Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. En *Psicooncología*. 5(1) 103-116. Madrid, España. Recuperado el 23 de noviembre de 2013 en <http://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CDYQFjAB&url=http%3A%2F%2Frevistas.ucm.es%2Findex.php%2FPsic%2Farticle%2Fdownload%2FPsic0808130103A%2F15522&ei=VsWTUrvYL9LrkQf5IYHgCw&usg=AFQjCNHnDOgxAdu5yIOk1TtIYhQLu9cA4g&sig2=s6Z6n84QOaF5QaqQ00tleg&bvm=bv.57127890,bs.1,d.eW0>

Gold, K. (2007). Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios. En *Universidad de Michigan*. 1-7. Recuperado el 24 de marzo de 2015 en <http://mimosytetablog.com/wp-content/uploads/2009/06/Gold.pdf>

Gómez, M. (2007). La pérdida de un ser querido: El duelo y el luto. Madrid, España: Arán. Recuperado el 4 de enero de 2014 en <http://books.google.com.ec/books?id=i4nL0FLPUZoC&printsec=frontcover&dq=duelo&hl=es&sa=X&ei=NNPGUfGHuiqsQSDvIH4DQ&ved=0CEoQ6AEwBg#v=onepage&q=duelo&f=false>

González, S., Suárez, I., Polanco, F., Ledo, M., y Rodríguez, E. (2013). Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. En *Cadernos de atención primaria*. 19. 113-117. Recuperado el 24 de marzo del 2015 en <http://www.agamfec.com/wp/wp->

content/uploads/2014/07/19_2_ParaSaberDe_2.pdf

- Hernández, M., Llano, I., Rivera, A., Aguinaga, M., y Mayen, D. (2007). Mortalidad perinatal por defectos estructurales congénitos: Un estudio de sitio. En *Perinatol Reprod Hu.* 21(3) 125-132. México. Recuperado el 23 de noviembre de 2013 en <http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2007/ip073b.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ta Ed.). México D.F, México: McGraw-Hill. Recuperado el 20 abril del 2014 en http://www.academia.edu/6399195/Metodologia_de_la_investigacion_5ta_Edicion_Sampieri
- Laverde, E. (1998). Mortalidad perinatal y duelo materno. En *Revista de la Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia.* 46(2) 75-81. Bogotá, Colombia. Recuperado el 20 de octubre de 2013 en <http://www.revista.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/viewFile/27107/27380>
- Lebovici, S. (1989). La psicopatología del bebé. Paris, Francia: Presses universitaires. Recuperado el 23 de noviembre de 2013 en <http://books.google.com.ec/books?id=M4HpSSpHDbIC&pg=PA490&dq=duelo+perinatal&hl=es&sa=X&ei=sKmUUvqWIY2AygG24YDoAQ&ved=0CEMQ6AEwBA#v=onepage&q=duelo%20perinatal&f=false>
- Leila, M. (2007). "El duelo y la muerte: el tratamiento de la pérdida". Madrid, España: Ediciones Pirámide
- Lillo, N., y Roselló, E. (2004). *Manual para el trabajo social comunitario.* Madrid, España: Narcea. Recuperado el 25 de enero de 2014 en <http://books.google.com.ec/books?id=jgFzIB1JW3kC&pg=PA90&dq=redes+de+apoyo+social&hl=es&sa=X&ei=l-zmUvWiOdSIsQSD-YCABg&ved=0CCkQ6AEwAA#v=onepage&q=redes%20de%20apoyo%20social&f=false>
- López, A. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. En *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.* 31(1). Madrid, España. Recuperado el 18 de octubre de 2013 en

<http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352011000100005>

- López, A., y Zuazo, J. (2008). Brazos Vacíos: programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en duelo perinatal desde un centro de salud mental. En *25 años contigo. Un recorrido en los cuidados de Salud Mental*. Salamanca, España. http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Brazos_vacios.pdf
- López, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. En *XXI Revista de Educación*. (4). Universidad de Huelva. Recuperado el 20 de febrero de 2015 en <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1912/b15150434.pdf?seq>
- López, P., y Ramírez, M. (2009). Equipo de acompañamiento e investigación en mortalidad perinatal en el marco de maternidades centradas en la familia: comunicación preliminar. En *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. 28(4) 160-164. Buenos Aires, Argentina. Recuperado el 20 de octubre de 2013 en <http://www.redalyc.org/pdf/912/91212198004.pdf>
- Marasco, R., y Shuff, B. (2013). *Sobre el duelo: La pérdida, el consuelo y el crecimiento interior*. Océano. Recuperado el 4 de enero de 2014 en http://books.google.com.ec/books?id=LeU-AAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. En *Revista de Pediatría Integral*. 11(10)926-934. Hospital Infantil Universitario Niño de Jesús: Madrid. Recuperado el 12 de febrero de 2015 en http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
- Mejías, M., García, S., y Duarte, L. (2012). "Guía clínica de abordaje del duelo perinatal". Recuperado el 14 de noviembre de 2014 en <http://www.bubok.es/libros/213244/GUIA-CLINICA-DE-ABORDAJE-DEL-DUELO-PERINATAL>

- Ministerio de Salud Pública. (2008). Plan Nacional de Reducción Acelerada de la Mortalidad Materna y Neonatal. Quito, Ecuador. Recuperado el 05 de febrero de 2014 en <http://www.prenatal.tv/lecturas/ecuador/1.%20PlanNacionaldeReduccionAceleradadelMortalidadMaternayNeonatal.pdf>
- Molina, M. (2012). El duelo por muerte en el sistema familiar. En *Revista del Instituto superior de estudios psicológicos*. 1-56. Valencia: España. Recuperado el 30 de junio de 2015 en <http://www.isep.es/wp-content/uploads/2014/03/El-Duelo-Por-Muerte-En-El-Sistema-Familiar.pdf>
- Montesino, A., Román, A., Muñoz M., y Elías, L. (2013). Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. En *Revista Chilena de Pediatría*. 86(6) 650-658. Temuco: Chile. Recuperado el 02 de abril de 2015 en http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062013000600008
- Mundo Diners (2011). "Cuando muere un bebé". Mayo 25. Quito. Recuperado el 18 de octubre de 2012. Disponible en: <http://www.dinersclub.com.ec/portal/web/diners-club1/revista-mundo-diners>
- Neimeyer, R. (2000). *Aprendiendo de la pérdida: Una guía para afrontar la pérdida*. Barcelona, España: Paidós.
- Nieri, L. (2012). Intervención paliativa desde la psicología perinatal. En *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. 31(1)18-21. Buenos Aires, Argentina. Recuperado el 27 de octubre de 2014 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91224234004>
- Obando, C. (2009). Consecuencias psíquicas ante la muerte del niño durante el tiempo de embarazo y el parto en mujeres de 20 a 38 años, atendidas en el Hospital Carlos Andrade Marin de la ciudad de Quito, en el servicio de Obstetricia, área de alto riesgo (tesis de pregrado). Universidad Politécnica Salesiana, Quito, Ecuador. Recuperado el 13 de octubre de 2013 en

<http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/900/12/Cristina%20Obando.pdf>

- Organización Mundial de la Salud (1972). La prevención de la morbilidad y de la mortalidad perinatal. Ginebra, Suiza. Recuperado el 25 de noviembre de 2013 en http://whqlibdoc.who.int/php/who_php_42_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Estadísticas Sanitarias mundiales 2011*. Suiza. Recuperado el 18 de octubre de 2013 en http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS2011_Full.pdf
- Pastor, S., Romero, J., Hueso, C., Vacas, A., y Rodríguez, M. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. En *Revista Latino-Americana Enfermagem*. 19(6)1-8. Córdoba, España. Recuperado en 18 de octubre de 2013 en http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf
- Pereira, R. (2002). Duelo Familiar. En *Sistemas Familiares*. 18 (1-2) 1-10. Bilbao, España. Recuperado el 04 de abril de 2014 en http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Duelo_Desde_el_punto_vista_indiv.pdf
- Pino, M. (2007). Algunos métodos y técnicas de recogida y análisis de datos. En *Universidad de Vigo*. España. Recuperado el 04 de abril de 2014 en <http://webs.uvigo.es/mpino/tecnicasdeinv.pdf>
- Ridaura, I. (2015). Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, Bellaterra, España. Recuperado el 30 de junio de 2015 en <http://tdx.cbuc.es/bitstream/handle/10803/295973/irp1de1.pdf?sequence=1>
- Rivas, R., González, S., y Arredondo, V. (2008). Duelo y rituales terapéuticos desde la óptica sistémica. En *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 11 (4) 128-148. Recuperado el 13 de octubre de 2014 en http://www.juconicomparte.org/recursos/18613-27988-1-PB_cFR8.pdf
- Rojas, S. (2005). *El manejo del duelo*. Bogotá, Colombia: Verticales de bolsillo. Recuperado el 23 de noviembre de 2013 en

<http://books.google.com.ec/books?id=GUj12B3PyLkC&pg=PA41&dq=fases+del+duelo&hl=es&sa=X&ei=2G2SUuZA8mUkQef0oDIDQ&ved=0CDsQ6AEwAg#v=onepage&q=fases%20del%20duelo&f=false>

Rozas, M., y Francés, L. (2001). Maternidad tras una muerte perinatal. En *Matronas Profesión*. 2(3) 29-34. Recuperado el 25 de noviembre de 2013 en

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/33077/1/519921.pdf>

Suárez, V. (2011). Ciencia y religión: visiones y manejo emocional de la muerte y el duelo. En *Revista de Humanidades*. 18(3). Recuperado el 05 de noviembre de 2014 en

<http://www.revistadehumanidades.com/articulos/23-ciencia-y-religion-visiones-y-manejo-emocional-de-la-muerte-y-el-duelo>

Ticona, M., y Huanco, D. (2005). Mortalidad perinatal hospitalaria en el Perú: Factores de riesgo. En *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*. 70(5), 313-317. Lima, Perú. Recuperado el 23 de noviembre de 2013 en <http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v70n5/art06.pdf>

Valois, C. (2007). Redes de apoyo psicosocial al duelo. En *Paliativo sin fronteras*. Recuperado el 12 de enero de 2014 en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/acompanamiento-duelo-med-paliativa/13-REDES-DE-APOYO-PSICOSOCIAL-%20AL-DUELO-VALOIS.pdf>

Vallejo, J. (2006). Factores psicosociales. En *Ergonomía Ocupacional*. Recuperado el 10 de enero de 2014 en <http://www.ergocupacional.com/4910/39203.html>

Vértice. (2010). *El duelo y la atención funeraria*. Málaga, España: Vértice. Recuperado el 12 de febrero de 2015 en

https://books.google.com.ec/books?id=K1AhIYp8P10C&pg=PA62&lpg=PA62&dq=el+aislamiento+es+una+fase+del+duelo&source=bl&ots=-wakSZj8iA&sig=PBigESmWOPS5THngy0aBKz1f7uU&hl=es&sa=X&ei=1v0JVVPvHsLsgwSA_IDQDw&ved=0CEMQ6AEwBg#v=onepage&q=el%20aislamiento%20es%20una%20fase%20del%20duelo&f=false

- Worden, J., Aparicio, Á., y Barberán, G. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona, España: Paidós. Recuperado el 23 de noviembre de 2013 en <http://orton.catie.ac.cr/cgi-bin/wxis.exe/?IsisScript=AGRIUAN.xis&method=post&formato=2&cantidad=1&expresion=mfn=030163>
- Yoffe, L. (2002). El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. En *Psicodebate 3, Universidad de Palermo*. Recuperado el 04 de enero de 2014 en <http://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/10226/389/1/3Psico%2009.pdf>
- Yoffe, L. (2006). Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos. En *Psicodebate 7, Universidad de Palermo*. 193-206. Argentina. Recuperado el 05 de noviembre de 2014 en <http://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/10226/432/1/7Psico%2012.pdf>
- Yoffe, L. (2012). Beneficios de las prácticas religiosas/ espirituales en el duelo. En *Avances de Psicología*. 20 (1). 9-30. Argentina. Recuperado el 05 de noviembre de 2014 en <http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2012/laurayoffe.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1

Universidad de las Américas
Carrera de Psicología

Consentimiento informado

Yo, _____, he sido convocado/a para colaborar en el proyecto de investigación científica acerca de _____

Esta investigación se realiza previa a la obtención del título de Psicólogo Clínico de la carrera de psicología de la Universidad de las Américas.

Mi participación en este estudio contempla una entrevista de aproximadamente una hora, la misma que será grabada y transcrita en su totalidad. Entiendo que la información que entregue en mis relatos será absolutamente confidencial y solo conocida integralmente por el equipo de investigación a cargo de este estudio y la docente-supervisora; el resguardo de mi anonimato será asegurado a partir de la modificación de nombres de personas y de toda otra información que emerja.

Estoy en mi derecho durante la entrevista de suspender mi participación si así lo encuentro conveniente, sin que esta decisión tenga ningún efecto.

He leído esta hoja de consentimiento informado y acepto participar de este estudio

Firma participante

C.I. _____

En _____, al _____ de _____ de 2014

ANEXO 2

Formulario Consentimiento Informado Universidad de Las Américas - UDLA Comité de Bioética

Título de la investigación: EL PROCESO DE DUELO PERINATAL EN UN GRUPO DE MADRES ECUATORIANAS

Versión y Fecha: Versión 1, Abril, 2014

Organización del investigador: Facultad de Psicología, Universidad de las Américas

Nombre del investigador principal: Karen Romero

Profesor guía: Eduardo Granja

Número telefónico y correo electrónico del investigador principal: 09983514437-kromero@udlanet.ec

1. Introducción

Se le solicita su participación como voluntaria para una investigación destinada a estudiar el proceso de duelo perinatal. Usted es una participante apta para la investigación ya que cumple con los criterios de inclusión descritos y analizados anteriormente en la planificación de la investigación.

2. ¿Por qué se está realizando este estudio de investigación?

Este estudio se está realizando para comprender el proceso de duelo por muerte perinatal desde la perspectiva de la madre, ya que estudios e investigaciones previas están enfocados en los profesionales de salud, para ofrecer un mejor acompañamiento y soporte a las madres que pasan por esta experiencia.

Es importante que se pueda identificar cuáles son las estrategias de afrontamiento en la madre y cuáles serían las redes de apoyo presentes, para el óptimo desarrollo del proceso de duelo.

Poder identificar estos elementos claves, serían un aporte para siguientes investigaciones para mejorar los servicios en atención de salud mental.

3. ¿Hay algún beneficio por participar en el estudio?

El beneficio que ofrece el estudio es la catarsis, es decir, que usted como participante, podrá hablar abiertamente sobre su experiencia ya que toda información se manejará con respeto y sobre todo será confidencial.

Por otro lado, si usted lo requiere, puede llevar un proceso terapéutico en el Centro de Atención Psicológica de la Universidad de las Américas, con estudiantes y profesionales preparados. Este servicio no es gratuito, pero sus precios son solidarios.

4. ¿Cuántas personas participarán en el estudio?

En este estudio participarán 4 mujeres, de edades entre los 25 y 40 años, que hayan experimentado una pérdida perinatal entre los 23 y 35 años, y que haya pasado, por lo menos, dos años desde su última pérdida. La pérdida perinatal debe haberse dado entre los cinco meses de gestación y las dos primeras semanas de vida y la pérdida no debe ser producto de violencia, es decir debe tratarse de una pérdida natural.

5. ¿En qué consiste el estudio?

El estudio consiste en la comprensión del proceso de un duelo específico, el duelo perinatal, el cual es una reacción normal ante una pérdida gestacional entre las 22 semanas de gestación y las dos primeras semanas de vida. Además el estudio pretende identificar cuáles han sido las redes de apoyo presentes desde el momento en que recibió la pérdida y si éstas han influido en el desarrollo del proceso del duelo. También se busca identificar si la madre contó con estrategias o habilidades para afrontar la pérdida.

6. ¿Cuánto tiempo durará mi participación en el estudio?

La investigación está planificada para realizarla en 10 meses.

7. ¿Cuáles son los riesgos de participar en este estudio?

Uno de los riesgos que se puede presentar en el proceso de investigación es, que la participante entre en crisis por revivir los recuerdos dolorosos de la pérdida.

Si se llega a presentar una crisis, la investigadora contendrá a la participante y le recomendará un proceso terapéutico.

8. ¿La información o muestras que doy son confidenciales?

Toda la información que sea compartida por usted, desde sus datos personales, hasta su experiencia del proceso de duelo será estrictamente confidencial. De igual forma, sus nombres serán reemplazados por nombres ficticios para la publicación del trabajo de titulación. Únicamente la investigadora y el profesor guía son quienes manejarán la información.

Cualquier informe que se le deba entregar se lo hará personalmente, ya que cualquier informe escrito podría ser malinterpretado.

9. ¿Qué otras opciones tengo?

Usted dispone de las siguientes opciones: colaborar con la tesis dentro de un plazo de 10 meses, o abandonar dicha investigación sin que exista ningún tipo de penalidad o juicio de valor. Además si desea no continuar con la investigación, no se le impedirá asistir a consulta en el Centro de Atención Psicológica de la Universidad de las Américas.

10. ¿Cuáles son los costos del estudio de investigación?

La participación en este estudio no implicará para usted ningún costo. Todo lo que se necesitará para la realización de la investigación correrá por cuenta de la investigadora.

11. ¿Me pagarán por participar en el estudio?

Las participantes no recibirán pago en efectivo. Se les entregará un presente significativo en agradecimiento por su participación en la investigación.

12. ¿Cuáles son mis derechos como participante de este estudio?

Como se ha dicho anteriormente, su participación en el estudio es voluntaria. Cuenta con el derecho de estar informada sobre el proceso de manejo de su información, como también, sobre los cambios que surgieran en el proceso de investigación.

Si usted desea abandonar la investigación, por cualquier motivo, está en todo su derecho, únicamente debe informarlo con anticipación para poder hacer los cambios respectivos.

También dispone del derecho de un proceso terapéutico, si usted o nosotros, los investigadores, creemos conveniente, es decir que podemos remitir su caso al Centro de Atención Psicológica de la Universidad de las Américas en la ciudad de Quito, para que inicie un proceso terapéutico. Si usted pertenece a otra ciudad, el caso sería remitido a un psicoterapeuta recomendado por el Centro de Atención Psicológica de la UDLA.

13. ¿A quién debo llamar si tengo preguntas o problemas?

Si usted tiene alguna pregunta acerca del estudio, llamar o enviar un mensaje de correo electrónico a: Karen Romero, 0983514437, kromero@udlanet.ec

14. El consentimiento informado

Comprendo mi participación y los riesgos y beneficios de participar en este estudio de investigación. He tenido el tiempo suficiente para revisarlo y el lenguaje del consentimiento fue claro y comprensible. Todas mis preguntas como participante fueron contestadas. Me han entregado una copia del este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente el participar en este estudio de investigación.

Firma del participante o representante legal
Fecha

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento

Firma del investigador
Fecha

ANEXO 3

LIBRO DE CÓDIGOS

- **MUESTRA**

PARTICIPANTE	CÓDIGO
M.A.	M1
I.S.	M2
D.P.	M3
I.M.	M4

- **FUENTE**

FUENTE	CÓDIGO
RELATO UNO	R1
ENTREVISTA UNO	E1
ENTREVISTA DOS	E2

- **ANÁLISIS ESTRUCTURAL DEL RELATO**

CATEGORÍA	CÓDIGO
APERTURA	ERA
CIERRE	ERC
PALABRAS REPETITIVAS	ERP

- **ANÁLISIS DE LAS EMOCIONES**

EMOCIONES	CÓDIGO
CULPA	ECU
VERGÜENZA	EVE
ENVIDIA	EEN
IRA	EIRA
MIEDO	EMI
ANGUSTIA	EAN

- **ANÁLISIS DE CONTENIDO**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO
DUELO	FASE DE DUELO	FD
	NEGACIÓN	FDNE
	IRA	FDIR
	AISLAMIENTO	FDAI
	ASIMILACIÓN	FDAS
	ACEPTACIÓN	FDAC
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RELIGIÓN	EARE
	RITUALES POSTERIORES	EARPO
	RITUALES PERSISTENTES	EARPE
REDES DE APOYO	REDES PRIMARIAS	RAP
	REDES SECUNDARIAS	RAS
	REDES FORMALES	RAF
ATRIBUCIÓN DE CAUSALIDAD	CAUSA DE LA PÉRDIDA	ACCP
	NOTICIA DE LA PÉRDIDA	ACNP
ESTRUCTURA FAMILIAR	PRESENCIA PAREJA	EFPP
	PRESENCIA HIJOS	EFPH
ACTUALIDAD	ASPECTO FAMILIAR	AAF
	ASPECTO PERSONAL	AAP
	ASPECTO SOCIAL	AAS
	ASPECTO LABORAL	AAL
	ATRIBUCIÓN DE LA PÉRDIDA	AAPE
PROYECCIÓN A FUTURO		PF

ANEXO 4

ESQUEMA DE ENTREVISTAS PARA LA INVESTIGACIÓN “EL PROCESO DE DUELO PERINATAL EN UN GRUPO DE MADRES ECUATORIANAS”

1. **Presentación o Entrevista Introductoria**

En primer lugar se realizará una presentación personal sobre la estudiante. Se dará a conocer los objetivos de la investigación y el motivo para realizar el estudio sobre este tema.

Se comentará sobre la confidencialidad y el secreto profesional. Por último, se les entregará el consentimiento informado para que lo lean y lo firmen.

Posteriormente, se realizará una pequeña entrevista estructurada sobre los datos personales de las participantes. Además se realizará un genograma de la familia, tomando en cuenta las relaciones y dinámicas familiares primarias y actuales (pareja, hijos).

Al terminar esta entrevista, se les comentará sobre el trabajo a realizar, como método de recolección de información, en el cual deberán escribir un relato sobre su experiencia del duelo perinatal.

Duración: 1h- 1h30

2. **Relato escrito**

A cada una de las participantes se les pedirá que escriban sobre su experiencia, con el fin de que me puedan recordar, en su intimidad, sobre cómo fue perder un hijo en etapa gestacional o días después de haber nacido y cómo ha sido su vida a partir de esa experiencia.

El relato escrito constará de una introducción corta, que exprese respeto, y sea reflexiva, por ejemplo una cita sobre la fase de reorganización de la vida después de una pérdida.

Los temas claves para presentar el relato escrito, estarán acorde a la investigación:

- ¿Cómo ha sido la experiencia durante y después de la pérdida?
- ¿Cuáles son los sentimientos o sensaciones que se presentan cuando reflexiono sobre mi experiencia?
- ¿Cuáles fueron las redes de apoyo presentes desde el momento en el que se dio la pérdida?
- ¿Qué sucedió (eventos) para que las sensaciones negativas disminuyan?

3. **Entrevista 1: ¿Cómo fue?**

Para esta entrevista se tomara en cuenta los elementos recurrentes y significativos que las participantes presentan en sus relatos escritos. Además de los elementos claves de la investigación tales como:

- **Emociones:** ¿Cuáles serían las emociones que se presentaron ante la pérdida?, ¿Con qué intensidad se presentaron?
- **Fases de duelo:** ¿qué es para usted el duelo? ¿Sobre su proceso de duelo, qué fue lo más representativo para el desarrollo de éste? ¿Qué permitió pasar de una fase a otra fase?

- **Redes de apoyo:** ¿Existieron redes de apoyo sociales, médicas, familiares presentes? ¿Cómo influyeron las redes de apoyo en el proceso de duelo?
- **Estrategias de afrontamientos:** ¿cuáles fueron sus habilidades para afrontar la pérdida?

4. Entrevista 2: ¿Cómo es? Cierre.

En esta entrevista nos enfocaremos en cómo es la experiencia en la vida actual de la participante, se tomara en cuenta la reorganización de su vida, en varios aspectos, por ejemplo, familiar, social, laboral.

Proyecciones a futuro

Agradecimiento.