

Universidad Católica del Uruguay

Facultad de Psicología

La pérdida perinatal como estresor familiar: factores implicados en la adaptación de la familia

Memoria de Grado para obtener el grado de Licenciada en Psicología por:

María Carolina Pesce Díaz

Tutora: Dra. Cecilia Cracco

Marzo, 2018

Montevideo, Uruguay

RESUMEN

En el presente trabajo, se llevó a cabo una revisión bibliográfica a fin de comprender la pérdida perinatal como un estresor familiar, teniendo en cuenta los factores del modelo de estrés familiar ABC-X desarrollado por Reuben Hill. Se comienza indagando sobre el estrés familiar como tal y sus respectivos modelos, el concepto de pérdida perinatal, características y repercusiones familiares de la misma, para luego relacionarlos. Se desglosan los distintos factores del modelo con el objetivo de comprender con mayor profundidad la pérdida perinatal, entendiendo la misma como evento estresor (A), distinguiendo recursos familiares (B), percepciones acerca del evento (C), para lograr comprender por qué ciertas familias logran adaptarse frente al doloroso suceso, mientras que otras caen en estado de crisis (X). Se aporta conocimiento sobre cómo determinadas características de estos factores se asocian a la posibilidad de desarrollar un duelo sano permitiendo una buena adaptación frente a la pérdida.

Palabras clave: *Pérdida perinatal, Estrés familiar, Adaptación familiar, Modelo ABC-X*

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, en especial a mi padre Héctor, mi madre Patricia y mi hermana Paula, por acompañarme y apoyarme en cada momento, estando para mí siempre, dándome aliento y ánimo para seguir adelante y dar cada paso con firmeza. Festejando conmigo cada uno de mis logros, cada materia aprobada, motivándome. Sin ellos hoy no podría estar en este lugar.

A mis compañeros y amigos, los que están desde hace mucho tiempo y aquellos con los que compartí todos estos años de carrera.

A mi tutora, Cecilia Cracco por guiarme en esta etapa tan importante, mostrando gran dedicación y compromiso, motivándome en todo momento generando así un proceso gratificante y lleno de aprendizajes.

Por último, agradezco a todos los profesores que me acompañaron y me brindaron sus conocimientos a lo largo de toda mi formación.

INDICE

| | |
|--|----|
| RESUMEN..... | 3 |
| AGRADECIMIENTOS..... | 4 |
| INDICE..... | 5 |
| INTRODUCCIÓN..... | 6 |
| CAPITULO 1: ESTRÉS Y ADAPTACIÓN FAMILIAR..... | 9 |
| 1.1 Modelos de estrés y adaptación familiar..... | 9 |
| 1.2 Modelo ABC-X..... | 11 |
| CAPITULO 2: MUERTE PERINATAL: UN ESTRESOR PARTICULAR..... | 16 |
| CAPITULO 3: ADAPTACIÓN FAMILIAR FRENTE A LA PÉRDIDA PERINATAL..... | 24 |
| 3.1 Estresor inesperado: pérdida perinatal (factor A)..... | 24 |
| 3.2 Recursos (factor B)..... | 30 |
| 3.3 Percepción, definición o evaluación (factor C)..... | 38 |
| 3.4 Crisis o adaptación (Factor X)..... | 41 |
| CONCLUSIONES FINALES..... | 45 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 48 |

INTRODUCCIÓN

Reuben Hill desarrolló la fórmula y modelo ABC-X, convirtiéndose así en figura central de la teoría del estrés familiar. Realizó una contribución sustancial, al punto de que las variables esbozadas en su modelo, siguen siendo el fundamento de la actual teoría del estrés familiar (Boss, 2002).

Hill notó que no todas las familias experimentan una crisis frente a un mismo evento externo. Algunas de ellas se desmoronan completamente, mientras que otras son capaces de hacer frente a la situación, saliendo incluso fortalecidas de ella (Maguire, 2012).

Por otro lado, la pérdida perinatal es según la Organización Mundial de la Salud (2016), aquella que ocurre dentro del periodo que se extiende desde las 28 semanas de gestación hasta la primera semana de vida inclusive, siendo el peso del feto igual o mayor a 1000 gramos, y el largo del cuerpo mayor o igual a 35 centímetros. Se plantea que cumpliéndose una de estas condiciones anteriormente nombradas ya hablaríamos de muerte perinatal.

La muerte perinatal puede ser considerada como estresor en tanto perturba la estabilidad normal de la familia, provocando efectos devastadores para la salud y el bienestar de los miembros. Es un tipo de pérdida que genera un gran monto de estrés aumentando la ansiedad, vulnerabilidad y provocando efectos psicológicos negativos que persisten por un largo periodo de tiempo (Blackmore et al., 2011).

Mi motivación para ahondar en esta temática se deriva inicialmente del proyecto de investigación llamado “Morir antes de nacer”, llevado a cabo por la Universidad

Católica del Uruguay, en el cual se involucran las facultades de Derecho, Enfermería, Psicología, y el Departamento de Ciencias de la Religión.

Asimismo, me interesó desde un principio ya que no es un tema comúnmente hablado y considero que no se le brinda la importancia que requiere. La pérdida perinatal puede acarrear diversas consecuencias en las familias y sin embargo, muchas veces, esto no es fuente de atención.

Por lo tanto, mi objetivo en esta Memoria de Grado es profundizar en la temática, logrando una mayor comprensión de la pérdida perinatal, sus distintas consecuencias en las familias, al relacionarla al modelo ABC-X de estrés y adaptación familiar.

La metodología que utilicé para el abordaje del tema fue la revisión bibliográfica. Para realizar la búsqueda de materiales recurrí a libros de autores referentes en el tema, e indagué en las bases de datos proporcionadas por la Universidad Católica del Uruguay, de las cuales obtuve artículos científicos relacionados. Para efectuar esta última, utilicé los siguientes términos: pérdida perinatal, *perinatal loss*, *perinatal death*, y *stillbirth*, en combinación con: afrontamiento familiar, *family coping*, estrés familiar, *family stress*, *family resources*, *family perception*, y *family meaning*. Los primeros términos nombrados los fui combinando con los segundos para poder obtener los resultados deseados. Cabe destacar que gran parte del material figuraba en idioma inglés, cuyas traducciones son de mi autoría.

La Memoria de Grado se organiza en tres capítulos. El primero de ellos comprende información acerca del estrés y sus particularidades, teoría del estrés familiar con sus respectivos modelos y autores referentes a lo largo del tiempo, pudiéndose percibir un mayor desarrollo del modelo ABC-X desarrollado por Reuben Hill. En el capítulo 2 se desarrolla el concepto de muerte perinatal, entendido como

estresor particular, profundizando en el mismo y sus particularidades. El último capítulo presenta la articulación de los dos anteriores. Se busca entender la pérdida perinatal como estresor familiar mediante la relación con el modelo ABC-X desarrollado por Hill. Se indagó el estresor mencionado, los recursos familiares frente a este tipo de situaciones, la percepción, definición o evaluación del suceso, para comprender así distintos tipos de adaptación a la pérdida. Finalmente se exponen conclusiones y una serie de recomendaciones a futuro sobre posibles trabajos a realizar.

CAPITULO 1

ESTRÉS Y ADAPTACIÓN FAMILIAR

En el presente capítulo profundizaré en el concepto de estrés, su origen, las distintas perspectivas a lo largo del tiempo, así como también en la teoría del estrés familiar, sus principales referentes y modelos que fueron surgiendo, poniendo énfasis y desarrollando mayormente el modelo ABC-X, que es aquel en el que basaré luego mi trabajo.

1.1. Modelos de Estrés y Adaptación Familiar

Aunque la teoría del estrés es un desarrollo relativamente nuevo, se considera que las personas han lidiado con el estrés desde el comienzo de la raza humana, teniendo que afrontar cambios, problemas, desastres y ambigüedades (Weber, 2011). Sin embargo, no siempre se tuvo la visión de estrés que manejamos actualmente. En Inglaterra, los primeros investigadores del estrés, consideraban y etiquetaban a las familias problemáticas como desviadas, antisociales y de clase baja. En contraste, los primeros estudios americanos pusieron énfasis en los procesos de mal ajuste familiar en lugar de los estereotipos (Hill, 1958). Más tarde, entre fines de la década del 70' y fines del 80', la investigación del estrés pasó de interesarse en las debilidades de la familia, para centrarse en las fortalezas y estrategias de afrontamiento (Weber, 2011).

Para comenzar, es importante resaltar que todas las familias sufren estrés como resultado del cambio, ya sea este último positivo o negativo. El impacto que el cambio tenga en la familia, dependerá de la percepción que ésta tenga de la situación, así como la habilidad para enfrentarla (Price, Price & McKenry, 2010).

Boss (2002) define el estrés familiar como una presión, tensión, y disturbio del estado estable. El estrés es visto como normal, inevitable y deseable ya que conduce a la familia a un mayor desarrollo y maduración. Sin embargo, puede tornarse problemático si el grado de estrés alcanza un nivel en que la familia muestre síntomas de disturbio.

La teoría del estrés familiar es una teoría social, en tanto refiere a observaciones acerca del estrés, un aspecto de la vida social (Weber, 2011). Es una teoría que surge para entender por qué algunas familias manifiestan intenso estrés entrando en estado de crisis, mientras que otras no, frente a una pérdida particular como lo es la retención, cautiverio o desaparición de un padre/esposo en la guerra (Weber, 2011).

En 1958, Reuben Hill desarrolló la fórmula y modelo ABC-X, convirtiéndose así en figura central de la teoría del estrés familiar. Tal como lo plantea Boss (2002), Hill realizó una contribución sustancial, al punto de que las variables esbozadas en su modelo, siguen siendo el fundamento de la actual teoría del estrés familiar.

Años más tarde, en 1982 específicamente, Hamilton McCubbin y Joan Patterson expandieron el *ABC-X Model* de Hill para dar lugar al *Double ABC-X Model*, adicionando al primero, variables post-crisis que permitieran explicar y predecir cómo algunas familias se recuperan y adaptan mejor que otras frente a la crisis (McCubbin & Patterson, 1983).

Posteriormente, surgen nuevos aportes, como el *Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model*, planteado por McCubbin y Patterson en 1983, quienes buscaron expandir el *Double ABC-X Model* con el fin de demostrar que las familias atraviesan ciclos de ajuste, crisis y adaptación (Weber, 2011). Asimismo, estos autores desarrollan en 1987 el *Typology Model of Family Adjustment and Adaptation*, combinando así los componentes del *Double ABC-X Model* con las fases de ajuste y adaptación del *FAAR Model* (McCubbin & Patterson, 1983).

Más tarde, surge el *Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation*, nuevamente de la mano de McCubbin y asociados, enfatizando la fase de adaptación (post-crisis) con el fin de profundizar porqué ciertas familias son resilientes luego de la crisis, mientras que otras son vulnerables o se deterioran (McCubbin & McCubbin, 1988).

Por su parte, el aporte más reciente es presentado por Boss, quien desarrolla el *Contextual Model of Family Stress* en 2002, considerando la cultura como un factor de relevancia (Weber, 2011).

Si bien todos los modelos anteriormente mencionados son interesantes, en esta memoria me basaré especialmente en el *ABC-X Model*, el cual desarrollaré a continuación.

1.2. Modelo ABC-X

La teoría moderna del estrés familiar comenzó con la investigación de Hill, acerca de cómo las familias han lidiado con la separación y reunión durante la Segunda Guerra Mundial (Maguire, 2012). Hill pudo notar que no todas las familias experimentan una crisis frente a un mismo evento externo. Algunas de estas familias se desmoronan completamente, mientras que otras son capaces de hacer frente a la situación, saliendo incluso fortalecidas de ella. A partir de esto, Hill identificó tres variables que determinan las distintas reacciones frente al estrés o la aparición de la crisis (X) (Maguire, 2012). La primera de ellas hace alusión a las dificultades de la situación o evento (A), la segunda da cuenta de los recursos familiares, su estructura, flexibilidad, e historias previas de crisis (B), y por último, la definición que se hace del evento (C) (Maguire, 2012).

Vemos entonces que la variable A en el modelo de Hill es definida como un evento estresor. Esta situación provoca un cierto cambio en el sistema familiar, ya sea en su estructura, límites, metas, roles, procesos o valores, produciendo así un cierto monto de estrés (Boss, 2002).

Los eventos estresores pueden ser múltiples y variados, y es importante que podamos identificar el tipo de estresor al que nos enfrentamos antes de realizar una evaluación o responder a la situación, ya que es un factor que influencia el todo. Es decir, el tipo de estresor está relacionado y determina de cierta forma, el grado de estrés que experimentará la familia, así como también la percepción y estrategias de afrontamiento que la misma empleará (Boss, 2002).

Siguiendo a Price et al. (2010), es importante destacar que, tanto un evento positivo como uno negativo pueden ser fuente de estrés. Boss (2002) plantea una clasificación general de los tipos de eventos estresores, donde refiere en un principio, que los mismos pueden ser de tipo normativo o no normativo. En el primer tipo entrarían los eventos predecibles en tanto son esperables en el desarrollo normal del ciclo vital de la familia. Dentro de estos ubicaríamos por ejemplo el nacimiento de un hijo, la pubertad, matrimonio, retiro de la vida activa y muerte, entre otros. Por su parte, los no normativos serían aquellos eventos inesperados o catástrofes, que toman a la familia por sorpresa y es poco probable que se repitan, por lo tanto suelen ser situaciones que generan alto grado de estrés. Algunos ejemplos de estresores no normativos podrían ser por ejemplo la muerte de un niño o persona joven.

Asimismo, Boss (2002) agrega que el evento puede ser ambiguo, cuando no sea claro lo que realmente está sucediendo, dejando a la persona o familia en un estado de preocupación e incertidumbre. Sería el caso por ejemplo de un diagnóstico de enfermedad letal que a los meses mejora y uno realmente no sabe si el médico estará en

lo cierto. Por el contrario, un evento claro, tal como lo menciona la autora, sería aquel a partir del cual la familia sabe exactamente lo que está sucediendo, cuánto tiempo durará, quién/es son protagonistas, dejando a la familia en una mejor posición, un ejemplo sería un huracán.

Otro aspecto dentro de la clasificación da cuenta de si el evento estresor es volitivo o no volitivo. Esto hace alusión a que el mismo puede ser querido y buscado, como sería un embarazo, o de lo contrario, no elegido o deseado como por ejemplo el despido del trabajo (Boss, 2002).

Por otro lado, la autora plantea que los eventos estresores pueden provenir de una fuente interna, cuando proceden y surgen dentro del entorno familiar, tales como la violencia o suicidio, o bien pueden derivar de una fuente externa, es decir, fuera del entorno familiar, como sería por ejemplo una inundación o catástrofe natural (Boss, 2002).

Continuando con los factores del modelo, el factor B representa los recursos de la familia. Hill los define como factores en la organización familiar, que al presentarse podrían mantener a la familia fuera de la crisis, o de lo contrario, su ausencia podría conducir a la misma (Weber, 2011). McCubbin y Patterson (1983), agregan a su vez, que los recursos son rasgos, características o habilidades de cada miembro de la familia, del sistema como tal, y de la comunidad.

Por un lado, los recursos individuales que los miembros pueden presentar son: financieros, que permite un bienestar económico; educacionales, que dan cuenta de la información que la persona puede tener pudiendo colaborar con el sistema aportando también a la resolución de problemas; de la salud, que permite un bienestar tanto físico como emocional; y por último los psicológicos que contribuyen con la autoestima (Price et al., 2010).

Los recursos familiares hacen referencia a los atributos internos de la unidad como tal, que brindan protección frente al impacto de estresores y ayudan a la familia a atravesar la situación de una mejor manera orientándola a la adaptación, destacándose como recursos relevantes la cohesión y adaptabilidad al cambio (Price et al., 2010).

Por su parte, los recursos de la comunidad aluden a aquellas personas o instituciones a las que la familia puede recurrir para lidiar y atravesar de mejor manera la situación estresante. El soporte social se destaca como uno de los recursos más importantes, ya que actúa como protector frente a los efectos del estresor brindando apoyo emocional, promoviendo la recuperación, facilitando la resolución de problemas o sugiriendo otros medios o contactos de asistencia a los cuales recurrir (Price et al., 2010).

El tercer factor que Hill menciona en su modelo es el C, que refiere a la definición o significado del evento estresor, que tal como plantea Boss (2002), es definido como percepción.

La percepción es un aspecto importante para poder explicar por qué, frente a un mismo evento estresante, algunas familias caen en crisis a partir del mismo, mientras que otras logran manejarlo de mejor manera. Por lo tanto, diríamos que la definición que la familia realice del evento, impactará tanto en el grado de estrés que se experimente, en la visión de alternativas posibles para resolver el conflicto, y por ende en el resultado (crisis o afrontamiento) (Boss, 2002).

La forma en que una familia define el evento, da cuenta de su sistema de valores, su experiencia previa enfrentando crisis, y los mecanismos empleados con anterioridad frente a las mismas (Hill, 1958). Acorde a esto, Maguire (2012) agrega que, si la familia define la situación como insuperable, entrará en una crisis, incluso aunque cuente con los recursos necesarios para enfrentarla.

Finalmente, siguiendo a Boss (2002), podemos decir que, muchas veces el estrés familiar termina provocando una crisis, lo que en este modelo es denominado como factor X. Una crisis familiar es un disturbio en el equilibrio que resulta abrumador, una presión severa, o un cambio agudo que bloquea, inmoviliza e incapacita al sistema. Si bien la crisis no es algo permanente, deja fuera de funcionamiento a esa familia por al menos un tiempo (Boss, 2002). Cuando una familia sale de la crisis, genera una reorganización que guía el funcionamiento futuro de ella. Por el contrario, si esa salida falla, la familia permanece dentro de un estado de desorganización. Es aquí donde comienza el trabajo de McCubbin y Patterson, buscando adaptar y ampliar el modelo original de Reuben Hill, contemplando el periodo post-crisis (Maguire, 2012).

En este capítulo pudimos ver un desarrollo acerca del estrés familiar, sus distintas teorías y diversos modelos a lo largo de la historia. Mencionamos que estos desarrollos teóricos tuvieron como punto de partida la comprensión de distintos escenarios familiares luego de la pérdida de uno de sus miembros en los contextos de guerra. A continuación, en el segundo capítulo ahondaré en el concepto de muerte perinatal como estresor, y sus particularidades.

CAPITULO 2

MUERTE PERINATAL: UN ESTRESOR PARTICULAR

Siguiendo a la *World Health Organization* (2016), podemos decir que se considera muerte perinatal a aquellas pérdidas que ocurren dentro del periodo que se extiende desde las 28 semanas de gestación hasta la primer semana de vida inclusive (primeros 7 días). A su vez, también se tiene en cuenta que el peso del feto debe ser igual o mayor a 1000 gramos, y el largo del cuerpo debe ser mayor o igual a 35 centímetros. Se plantea que cumpliéndose una de estas condiciones anteriormente nombradas ya hablaríamos de muerte perinatal.

Las causas que llevan a que se produzca una muerte perinatal pueden deberse a problemas o condiciones tanto del feto como de la madre. Las principales causas son enfermedades congénitas, complicaciones anteparto (anterior al trabajo de parto) o intraparto (luego de que comienza el trabajo de parto pero antes del nacimiento), complicaciones de prematurez, infecciones (por ejemplo: tétano, neumonía, meningitis, sífilis, entre otras), causas desconocidas, u otras (*World Health Organization*, 2016).

López (2010) distingue varios tipos de pérdida perinatal, tomando en cuenta en este caso, todas aquellas muertes que suceden a partir de que el ser es concebido, es decir, también hace alusión a aquellas que suceden antes de las 28 semanas.

El primer tipo que el autor menciona es el aborto espontáneo, que se define como la terminación natural del embarazo, cuyas repercusiones dependerán mayormente de la edad gestacional que tenía el feto al momento de la pérdida. En estos casos la madre puede sentir fracaso e imperfección por no haber sido capaz de gestar ese bebé, junto con la incomodidad de luego tener que explicar a su entorno que ya no

habrá niño, o incomodidad que se genera en los demás al recibir una respuesta nefasta luego de preguntar sobre el embarazo en curso (López, 2010).

La segunda distinción que realiza López (2010), es el aborto voluntario, que es la terminación del embarazo por propia voluntad de la mujer. Si bien es intencional, genera una reacción de duelo, que se asemeja a la que se presenta luego de cualquier otro tipo de pérdida perinatal.

El tercer tipo es la interrupción voluntaria del embarazo por problemas del feto o amenaza para la salud materna. En este caso se toma la decisión de no seguir el proceso de gestación generalmente por la presencia de alguna malformación o enfermedad del feto. Es una decisión muy difícil de tomar para los padres, y más aún para la madre, camuflándolo muchas veces como aborto espontáneo frente a la sociedad. Suelen surgir sentimientos encontrados en la madre, como por ejemplo que sienta esa interrupción como un acto de amor o como un asesinato, o que agradezca que la tecnología haya permitido detectarlo a tiempo y a la misma vez sentir que eso fue lo que la llevó a no continuar (López, 2010).

En cuarto lugar, el autor menciona la pérdida por reducción selectiva en embarazos múltiples. Este tipo de pérdidas se realizan mediante inyecciones letales al/los feto/s, cuando los embarazos son producidos mediante procesos de fertilización. Son situaciones dolorosas para la pareja ya que generalmente vienen con una historia de frustración y pérdidas. Asimismo, causa luego un cuestionamiento de cómo hubiera sido ese hijo, cómo hubiera sido criarlo junto con los demás, y se siente culpa, por lo que generalmente la pareja tiende a ocultar este tipo de procedimientos (López, 2010).

Otro de los tipos es la pérdida por feto muerto intraútero o intraparto (mortinato), es decir, cuando el feto muere dentro del vientre o durante el trabajo de parto. Con esta pérdida también mueren muchas expectativas de los padres y se

desencadenan demás aspectos que luego a continuación desarrollaré con más detalle en el capítulo (López, 2010).

El último tipo de pérdida que se menciona es aquella producida en embarazos múltiples. Son mucho más probables los fallecimientos en este tipo de embarazos, que cuando se gesta un único hijo. Los padres no solo sienten dolor porque han perdido un niño sino también un gemelo, y la madre deberá ser fuerte para continuar con su embarazo sabiendo que dentro de su vientre uno de sus hijos no está con vida. A su vez, a la hora del nacimiento se generan sentimientos encontrados ya que por un lado hay tristeza por el hijo muerto y felicidad por el que nació vivo (López, 2010).

Continuando, la muerte de un niño es un tipo de muerte extremadamente estresante (Dyregrov & Matthiesen, en Avelin, Radestad, Saflund, Wredling & Erlandsson, 1987). Podemos considerar la muerte perinatal como estresor en tanto perturba la estabilidad normal de la familia, provocando efectos devastadores para la salud y el bienestar de los miembros. A diferencia de otro tipo de muertes, la muerte de un bebe es una experiencia intensamente dolorosa, en cuanto a los síntomas y duración de los mismos (Danis, Dietz, Hirshberg & Zeanah, 1995). A su vez, este tipo de pérdida genera un gran monto de estrés que aumenta la ansiedad, vulnerabilidad y provoca efectos psicológicos negativos que persisten por un largo periodo de tiempo, influyendo incluso en embarazos futuros (Blackmore et al., 2011). El hecho de que estas muertes sean repentinas e inesperadas hace que tampoco se tenga un tiempo de anticipación o preparación para hacer frente al suceso y al dolor que provoca (Pita, 2017).

A su vez, las pérdidas perinatales son actualmente un tema tabú, ya que no son reconocidas ni validadas socialmente, por lo que hay escasas de apoyo tanto del entorno familiar, social e incluso sanitario. Por este motivo, aquellas personas que sufren este tipo de pérdidas no expresan sus sentimientos abiertamente, los duelos son atravesados

en soledad, y termina siendo por ende una experiencia muy dolorosa y estresante (Guedes, Martos & Sánchez, 2016).

Además de las repercusiones emocionales y fisiológicas, la pérdida perinatal tiene características propias y únicas que la distinguen. Cuando el niño fallece, mueren también promesas y expectativas. Se pierde una posibilidad, un futuro, el hecho de convertirse en padres, especialmente cuando se trata de un primer hijo. A su vez, las repercusiones de la pérdida suelen ampliarse a los demás ámbitos de la vida, influyendo en la relación de pareja, en el funcionamiento familiar u otros vínculos (Pita, 2017).

La pérdida es una experiencia que genera un impacto a nivel de la unidad familiar como tal, transformando su estructura, y requiriendo una importante reorganización del sistema. Asimismo, afecta a cada uno de los miembros, y las relaciones familiares tanto en ese momento como a largo plazo, e implica numerosas pérdidas, es decir, la de la persona, la de sus roles y relaciones, la integridad de la unidad familiar, y las esperanzas y sueños de todo aquello que podría haber sido (Walsh, 2004).

Cabe destacar que las pérdidas son de carácter definitivo, y dan lugar a un proceso que llamamos duelo. A través de este último, se pone en marcha un proceso mediante el cual las personas deberán aceptar lo que ha dejado de ser, realizando adaptaciones para seguir enfrentándose a la vida de manera funcional (Fernández Moya, 2012).

Cuando se produce la muerte del feto in útero, se hace difícil, tanto para los padres como para quienes lo rodean, pensar en el feto como un hijo muerto y en el proceso que sigue a la muerte como un duelo similar al de la muerte de cualquier otro ser querido. Sin embargo, se trata de un verdadero proceso de duelo con todas sus fases,

características y vivencias, al que se suman características específicas (Defey, Díaz, Friedler, Nuñez & Terra, 1997).

Por lo general, son duelos que reciben poca consideración, y en ocasiones pueden complicarse dando lugar a trastornos psiquiátricos. Son a su vez, situaciones difíciles de manejar para los profesionales de la salud (López, 2010).

Las muertes vistas como prematuras cronológica o socialmente, e inoportunas, como es el caso de la muerte perinatal, son mucho más difíciles de aceptar, ya que tal como mencioné con anterioridad, no hay una preparación previa para poder afrontarlas y superarlas, y ponen fin a una vida y una relación antes de su plenitud (Walsh, 2004).

López (2010) distingue a su vez, factores de riesgo o vulnerabilidad frente a una pérdida perinatal, mencionando como relevantes: problemas psiquiátricos previos de los cónyuges, el hecho de no tener hijos aún o una historia de pérdidas, no tener pareja, apoyo social o familia, no tener información sobre este tipo de muertes o explicación de lo sucedido, presencia de otros demás problemas vitales, o depresión actual.

Luego de que los padres comienzan a sentir los movimientos fetales, van concediendo al feto determinadas características de personalidad y comienzan una relación con él. La muerte del niño es un suceso muy impactante y doloroso para ellos ya que se rompen las esperanzas depositadas en ese proyecto de vida, se pierde la posibilidad de continuarse a través de la descendencia, y se pierden ideales de paternidad (Defey et al., 1997).

Asimismo, la experiencia clínica demuestra que luego de una pérdida de esta índole, la persona en duelo experimenta shock, insensibilidad, añoranza, debilidad, pudiendo presentar también conductas de búsqueda, sentimientos de culpa, y dificultad para funcionar en el medio. Hay ciertas mujeres que a su vez expresan sentir el llanto del niño o sentir sus movimientos en el vientre (López, 2010).

Es un suceso que tiene un gran impacto en la madre, ya que “la muerte de un hijo significa para una mujer perder, en gran medida, el sentido que había dado a su vida al dar vida a ese niño” (Defey et al., 1997, p. 46).

La identidad de la mujer está muy asociada a la maternidad, por lo tanto la pérdida de un hijo se lleva una parte de ella, vivenciándose este hecho como un fracaso que afecta su autoimagen, como mujer y como madre (Defey et al., 1997).

Durante el embarazo, el hijo es vivido por la madre como un ser distinto a ella, pero a la vez, como una parte suya, por ende, en los casos en que el niño muere dentro del vientre, se hace difícil la delimitación entre lo que quedó vivo y lo que murió, dejando una sensación de vacío en la madre, como si se hubiera generado una amputación de una parte de su cuerpo (Defey et al., 1997).

Según estos mismos autores, la sensación de vacío de la que hablé anteriormente, muchas veces lleva a que las madres busquen llenarlo mediante otro embarazo, adopción, o deseo de robar otro niño (Defey et al., 1997).

Si bien es una experiencia dolorosa, el hecho de que el parto se realice por vía baja, permite a la madre tener la experiencia perceptiva de la salida del hijo del propio cuerpo, lo que ayuda a diferenciarlo como persona distinta de ella y puede colaborar con la evolución posterior del duelo. Asimismo, conocer al hijo muerto también ayudará y será fundamental en este proceso, si bien puede ser impactante en el momento (Defey et al., 1997).

Los primeros días luego de la pérdida generan mucho dolor y angustia en la madre, provocando un retraimiento a partir del cual se reduce su actividad y disminuye el interés por el mundo exterior. Muchas veces la angustia aparece mediante somatizaciones como por ejemplo, insomnio, cansancio, dolores corporales, taquicardia, entre otros (Defey et al., 1997).

McGoldrick & Walsh (2013), agregan que las mujeres son proclives a culparse por la muerte de ese niño, es decir, temen que haya sucedido por alguna mala acción o defecto suyo, lo que aumentaría el malestar.

Estos síntomas suelen ir disminuyendo con el correr del tiempo, sin embargo, si la intensidad o prolongación del dolor perduran demasiado, podríamos pensar en que existe un pobre nivel de apoyo social, una historia de problemas de salud mental, o ciertos disturbios de personalidad anteriores a la pérdida (Badenhorst & Hughes, 2007).

El apoyo social se destaca como uno de los predictores más fuertes de disminución en la fuerza emocional de la mujer, y es por lo tanto identificado como una estrategia eficaz de afrontamiento luego de una pérdida perinatal (Plagge & Antick, 2007).

Si bien el duelo de la madre es el más mencionado ya que es ella quien experimenta físicamente la vivencia de pérdida, la afectación de los demás miembros de la familia también es de gran relevancia. Cabe destacar que igualmente, en un principio, ambos padres tienen experiencias distintas con respecto al embarazo en curso ya que la mujer genera un apego antes de confirmarlo y luego siente mover al niño dentro suyo, y por su parte, el apego del padre es más emocional e intelectual. Por ende, en el momento que ocurre la pérdida, los duelos son distintos también presentando estilos y ritmos propios. Con respecto a esto último, puede ser que la pareja presente conflictos ya que muchas veces no saben claramente lo que el otro siente o piensa, y quizá ciertas actitudes de uno de los miembros sean molestas para el otro, por ejemplo: el hombre en ocasiones busca relacionarse íntimamente con su mujer para sentir mayor cercanía, y sin embargo esta última puede sentirlo como incompreensión (López, 2010).

El padre suele sentir un desbordamiento ya que siente pena por su mujer, siente la necesidad de apoyarla y contenerla, debe informar a los demás familiares y entorno

sobre lo sucedido, y planificar el entierro de su hijo. Son aspectos que se interponen en la expresión de su propio duelo. Asimismo, el hombre suele guardar sus sentimientos y pena para sí mismo, en secreto y en solitario, refugiándose por ejemplo en el trabajo, cambio de rutinas, entre otras cosas, evitando buscar ayuda y apoyo aunque realmente lo necesite (López, 2010).

Por otro lado, los otros hijos de la pareja, sufren mucho también y en ocasiones se los olvida ya que generalmente el foco se pone en los padres, y sobre todo en la madre. La reacción de los hermanos va a depender mucho de la edad, sexo, personalidad del niño, lugar en la familia, cultura y religión. Sin embargo, es común que se culpabilicen por la pérdida debido a la envidia y rabia que sentían por ese nuevo hermano que les quitaría atención de sus padres hacia ellos. A su vez, es importante que los padres respondan a las preguntas del/los niño/s de forma honesta y lo/los incluya/n en el proceso de despedida de ese bebé (López, 2010).

Por último, otros que sufren fuertemente la pérdida son los abuelos, ya que los nietos ayudan a fortalecer los vínculos de ellos con sus propios hijos, y a su vez, con la muerte del bebé se genera un sufrimiento doble, es decir, por el nieto que perdieron y por el propio hijo que se encuentra en duelo (López, 2010).

Una vez estudiado el modelo de adaptación familiar y su evolución, así como también las características de la pérdida perinatal, me interesa investigar este tipo de pérdida como estresor familiar, teniendo en cuenta el modelo ABC-X desarrollado por Hill. Buscaré indagar sobre el estresor mencionado, los recursos familiares frente a este tipo de situaciones, la percepción, definición o evaluación del suceso, para comprender así distintos tipos de adaptación a la pérdida.

CAPITULO 3

ADAPTACIÓN FAMILIAR FRENTE A LA PÉRDIDA PERINATAL

3.1. Estresor inesperado: pérdida perinatal (factor A)

El embarazo y el nacimiento de un niño son típicamente asociados con ideales de maternidad agradables y emociones positivas, sin embargo, se ha podido comprobar que bajo ciertas circunstancias el embarazo puede transformarse en un evento sumamente estresante (Alvarado, 2003; Athan, Chung & Sawyer, 2015).

Las mejoras de salud y atención médica que han sido posibles a lo largo del tiempo, han permitido un mejor monitoreo durante el embarazo y por ende ha llevado a una sostenida caída en la mortalidad perinatal. Los futuros padres anticipan el nacimiento de un niño sano que sobrevivirá hasta la edad adulta, dejando de lado la anticipación para una pérdida. Sin embargo, cuando esta última tiene lugar, es considerada como una tragedia no anticipada, traumática, que acarrea enormes consecuencias para la familia (Badenhorst, Hughes, Riches & Turton, 2006).

La pérdida perinatal es un suceso que rompe con el orden natural de la vida, interrumpiendo sueños, esperanzas, planes y expectativas que se depositan en ese niño, dejando a la familia vulnerable (Costa, Da Rocha, Iaconelli & Nascimento, 2013; Redman, 2003).

Es un tipo de pérdida que representa una situación única de luto en el sentido de que las expectativas y planes para una nueva vida son cambiados por desesperación y dolor (Aldana, Calleja, Gómez, Mota & Sánchez, 2010).

Para muchos padres, esta pérdida puede significar el primer contacto cercano con la muerte, haciendo que deban lidiar no solo con sus propios miedos sino también con las reacciones de las demás personas a su alrededor (Redman, 2003).

La muerte de un bebé enfrenta a los padres a una multitud de desafíos difíciles, generando un dolor intenso, complejo y perdurable. Este tipo de suceso es visto como una de las experiencias más devastadoras, estresantes y de mayor impacto emocional para madres y padres, repercutiendo de forma significativa en la salud y el bienestar de los mismos, y más aún en la madre. El dolor percibido a partir del fallecimiento de un niño es mucho más intenso que la muerte del cónyuge u otro familiar (Ali et al., 2011; Armistead, Burge-Callaway, Clance & Wing, 2001; Leon, 1986).

Según los estudios consultados, se distingue una mayor incidencia de síntomas depresivos, culpa, ira, vergüenza, duelo y dolor prolongado, así como sentimientos de pérdida de control, de autoestima, y sentimientos de inutilidad en aquellos padres que sufren una pérdida perinatal. A su vez, las madres que han perdido un hijo a partir de este tipo de muerte, son 7 a 9 veces más propensas a sufrir depresión que aquellas mujeres que no atraviesan por este doloroso suceso dando a luz a un niño vivo (Ali et al., 2011; Ayers et al., 2015).

Según un estudio realizado por Murphy & Shevlin (2014), donde compararon un grupo de padres que experimentaron una pérdida perinatal frente a otro que dio a luz a un niño sano, reflejó que el primer grupo manifestó niveles elevados de trauma específico y complicaciones psicológicas en comparación con el segundo. También encontraron mayor presencia de síntomas somáticos como problemas de alimentación, trastornos del sueño, dolores de cabeza y mareos.

Se ha podido comprobar que la muerte perinatal puede llegar a generar ansiedad, trastorno de estrés postraumático, y dolor traumático, dando a conocer así lo complejo

que puede ser para los cónyuges y familiares. El dolor traumático es entendido como algo repentino e inesperado luego del fallecimiento de una persona importante, manifestándose anhelo inextinguible por la persona que ya no está (Ayers et al., 2015).

Además de lo mencionado, las reacciones típicas que los padres presentan los primeros meses luego de la pérdida también pueden incluir por ejemplo, shock, insomnio, irritabilidad, llanto, e incluso pueden presentarse experiencias alucinatorias con respecto al niño muerto (León, 1986). Muchas madres suelen tener ideas intrusivas, movimientos fetales “fantasma”, alucinaciones auditivas y/o visuales con el feto, así como dificultades de concentración y toma de decisiones (López, 2010).

Si bien toda la familia sufre la pérdida, la madre construye una conexión especial con el niño, y cuando ésta tiene lugar, la mujer experimenta un vacío corporal, sensación de inadecuación, desamparo, sentimiento de ineficacia y fracaso, al mismo tiempo que es vista como un golpe para la autoestima, femineidad, y capacidad maternal de la mujer. Junto con la muerte del niño, muere el papel de madre y la identidad como tal, que se fue construyendo a lo largo de la gestación, siendo interrumpida de un momento a otro. A su vez, es difícil que las demás personas puedan comprender y apreciar lo que ella pierde (Costa, et al., 2013; Marquina, Oviedo, Parra& Urdaneta, 2009).

El simple hecho de los cambios fisiológicos que el embarazo provoca en la mujer, da lugar a diferencias con el cónyuge, ya que la madre y el bebé comparten el mismo cuerpo y muchas veces se siente al niño como una extensión de ella misma (Cacciatore, DeFrain, Jones & Jones, 2008). La mujer siente que ha perdido parte de sí, como si se hubiese generado una amputación o castración, siendo en este sentido, intensamente dolorosa y angustiante (Marquina et al., 2009).

A su vez, luego del parto las mujeres se ven obligadas a lidiar con dificultades físicas como por ejemplo dolor en el abdomen, en el perineo, o incisión abdominal. También debe soportar cambios hormonales, y todo debe hacerlo sola y sin el bebé esperado. Por lo tanto, es probable que las mujeres se vean abrumadas por el dolor y el trauma de la experiencia (Brownlee & Oikonen, 2002).

Se ha podido evidenciar tanto en las madres como en los padres, una alta sensibilidad interpersonal, la cual refiere a problemas que pueden afectar las relaciones, tales como el aislamiento, sentimientos de soledad y sensación de que uno no se lleva bien con los demás. También se referencia agresividad y experiencias disociativas, donde estas últimas pueden ser entendidas como mecanismo de defensa para evitar recuerdos dolorosos (Ayers et al., 2015; Murphy & Shevlin, 2014).

Otros aspectos complejos que también pueden percibirse en la madre son la ideación suicida, y en ocasiones se ven afectadas las elecciones en cuanto al futuro reproductivo, es decir, muchas mujeres retrasan o evitan futuros embarazos debido al miedo, incluso en casos extremos hay quienes consideran la esterilización (Ayers et al., 2015).

Aquellas mujeres que luego quedan embarazadas nuevamente, pueden dudar de su capacidad para mantener un embarazo exitoso y temen la recurrencia de una nueva pérdida perinatal. Y al dar a luz a un nuevo niño, pueden mostrarse hipervigilantes con respecto a la salud del mismo, o emocionalmente distantes (Branjerdporn, Desha, Meredith, Strong & Wilson, 2017).

El estudio realizado por Ali et al. (2011) mostró que las mujeres que sufrieron una muerte perinatal evidenciaron, a las 6 semanas luego del parto, mayores niveles de depresión que aquellas que no pasaron por la experiencia, y a su vez reportaron mayores consecuencias sociales negativas, cambios de vida no placenteros, peor relación con sus

maridos y familiares del mismo, devaluación por parte de estos últimos y falta de soporte.

Si bien las consecuencias psicológicas en las madres se han estudiado desde la década de 1970, el impacto que tiene este acontecimiento en los padres es menos conocido (Badenhorst et al., 2006).

Investigaciones muestran que muchos padres experimentan dolor, sufrimiento, shock, enojo, vacío, impotencia y soledad luego de una pérdida perinatal, sin embargo se percibió que la culpa no es un sentimiento que emerge como característica principal en una respuesta inicial, contrario de lo que sucede en las madres donde la culpa se presenta como respuesta típica (Badenhorst et al., 2006).

Cabe destacar, que los padres experimentan un dolor doble, es decir, no solo sufren por su bebé muerto, sino también por su esposa. Deben ser capaces de realinear sus expectativas de paternidad al mismo tiempo que luchan con el dolor emocional de su mujer (Brownlee & Oikonen, 2002).

Los padres tienen una función más social, por lo que se espera de ellos apoyo y contención hacia su pareja. Podríamos ver entonces que este podría ser un factor que contribuye a una menor intensidad de las reacciones por parte de los padres, donde una angustia emocional intensa podría volverlos incapaces de cuidar a la mujer (Badenhorst et al., 2006).

Los padres afectados por este tipo de pérdida muchas veces encuentran difícil poder reconciliar sus sentimientos intensos con la falta de validación de la sociedad (Corsini-munt et al., 2011).

En general, las personas que atraviesan por estas situaciones son descuidadas y desconsideradas socialmente, incluso por el sistema de salud ya que los médicos y

enfermeros suelen percibirlo como un fracaso de la medicina, dando lugar a sentimientos de impotencia y frustración (Costa et al., 2013).

Es común que cuando ocurre una pérdida perinatal, los sentimientos de los padres sean negados, e incluso muchas personas en duelo son alentadas a abandonar tempranamente esa experiencia de luto, llevando a que el mismo se vivencie en soledad o se abandone antes de ser completado, lo que puede afectar el psiquismo de quien lo atraviesa (Costa et al., 2013).

Otro aspecto relevante es el impacto en los hermanos sobrevivientes o subsecuentes. El mismo va a estar determinado por la interacción entre las respuestas emocionales y cognitivas del niño, la etapa de desarrollo en la que se encuentre, características individuales, y las reacciones, distorsiones y comunicación de los padres (Brownlee & Oikonen, 2002; Leon, 1986).

En un principio se llegó a pensar que los niños no eran capaces de percibir la muerte como algo irreversible antes de los 7-10 años, sin embargo, luego se pudo comprobar que un niño de tan solo 3 años ya puede comenzar a percibir los detalles más esenciales. Igualmente, que el niño pueda estar de luto y lamentarse a esta edad va a depender, y será posible siempre y cuando los padres brinden información precisa sobre la muerte, proporcionando respuestas directas frente a cualquier pregunta y aclarando malentendidos, que se le permita al niño llorar, asistirlo y apoyar sus sentimientos, y se brinde un ambiente seguro antes y después de la pérdida. De lo contrario, se presenta una tendencia a que los niños tengan pensamientos mágicos, egocentrismo, y mezcla entre fantasía y realidad por falta de claridad (Leon, 1986).

Los padres sienten una necesidad, intuitiva, de proteger a sus hijos del dolor, y frente a eso, muchas veces tienden a ocultar su propio dolor luego de una pérdida perinatal. Sin embargo, mediante esta supresión hacen que los niños aprendan a reprimir

su propio sufrimiento o se genere un cierto miedo en ellos con respecto a la muerte, sacando conclusiones fantaseadas de lo que sucedió. Si no se brinda un espacio para que los más pequeños expresen sus sentimientos, pensamientos y realicen preguntas, es muy probable que la fantasía tenga lugar (Brownlee & Oikonen, 2002).

Por otro lado, los que también sufren fuertemente la pérdida son los abuelos. En este caso, se genera un dolor multidimensional, ya que por un lado sienten dolor por no poder llevar adelante su rol de abuelos, y por otro, sufren por sus propios hijos. Generalmente, intentan reprimir su tristeza para no generar más angustia en la familia, y poder apoyar tanto a sus hijos como a sus nietos sobrevivientes en caso de que los haya. Se ha visto también que muchas veces los abuelos tienen sentimientos de culpa en tanto que la muerte pueda estar relacionada con una predisposición genética o anomalía cromosómica que ellos hayan portado a sus hijos (Brownlee & Oikonen, 2002).

3.2. Recursos (factor B)

Se ha podido comprobar que tanto la familia, como los amigos y profesionales, tienen un papel crucial en tanto su apoyo es considerado importante luego del nacimiento de un niño muerto para ayudar a sobrellevar de manera más efectiva la pérdida (Horsch, Jacobs & McKenzie-McHarg, 2015).

En una investigación realizada por Miskan y Sutan (2012) con mujeres musulmanas, se mostró que todas las personas encuestadas manifestaron que su familia inmediata, tales como esposos y padres, ayudaron dando apoyo, consuelo y consejos, siendo de gran ayuda en ese difícil momento. Asimismo, el apoyo de los amigos cercanos también fue referenciado como importante, en tanto estuvieron dispuestos para escuchar sus sentimientos, entenderlos y ayudarlos a volver a la vida normal. Algunas de las mujeres encuestadas refirieron que incluso los compañeros de trabajo les

brindaron apoyo cuando se reintegraron luego de su licencia por maternidad, valorando la contención.

Se ha podido notar que el apoyo por parte del cónyuge u otras personas significativas es un componente crucial para evitar el dolor patológico. También se observó que las mujeres experimentan menos quejas físicas, dolores, y manifestaciones psicológicas tales como irritabilidad e ira. Por tanto, se puede decir que el apoyo continuo tiene un gran impacto en la salud y bienestar de la mujer y la familia (Brownlee & Oikonen, 2002).

Un punto importante es el apoyo y comunicación de la familia hacia los niños. Es crucial que se brinde información clara y precisa a los más pequeños de la familia, que también sufren la pérdida. Los niños muchas veces sienten culpa y responsabilidad por la muerte del hermano, ya que son naturalmente egocéntricos y están sujetos al pensamiento mágico. Cuando se comunica que otro miembro llegará a la familia, ellos sienten inseguridad sobre su lugar dentro de la familia y tienden a competir por el amor de sus padres. Y cuando la pérdida ocurre, suelen pensar que fue culpa de sus celos, lo que es altamente perjudicial para la salud mental del niño. También pueden sentirse culpables por el dolor de los padres, por no poder prevenir la muerte, o por estar menos tristes que sus padres. Por lo tanto, el apoyo familiar es importante no solo para la pareja sino también para los hermanos sobrevivientes (Brownlee & Oikonen, 2002).

El apoyo social es importante tanto para las mujeres como para los hombres, aunque puede diferir el tipo de apoyo necesario para cada uno (Cacciatore et al., 2008). Se ha podido detectar también que un bajo soporte social se relaciona con reacciones de dolor más intensas y prolongadas en las mujeres (Antick & Plagge, 2007).

Tal como he mencionado con anterioridad, este tipo de pérdidas muchas veces no reciben el reconocimiento social que merecen, por lo tanto, un recurso que ha

mostrado ser útil es el “griefwork” en línea, entendido como el soporte online para trabajar el dolor junto a otros. A través de este medio, las personas se ven beneficiadas en tanto participan de un trabajo de emoción colectiva, teniendo la oportunidad de validar e integrar la pérdida, obteniendo la confirmación de los demás, quienes entienden y comparten su experiencia. Vemos entonces como internet puede ser un sitio donde el dolor sea aceptado y trabajado en un entorno más informal (Davidson & Letherby, 2014)

Una investigación realizada por Baust, Kersting, Kroker, Schlicht y Wagner (2011) examinó la eficacia de un programa de counseling basado en internet, para madres que han sufrido una pérdida perinatal. Brindaron el programa a un grupo de madres durante cinco semanas y luego lo compararon con un grupo que no había recibido el apoyo. Se pudo percibir que el grupo que recibió el tratamiento mostró mejoras significativas en cuanto a síntomas de estrés postraumático, dolor, depresión y salud mental, si bien no se observaron diferencias en cuanto a ansiedad o somatización. A su vez, la mejora fue mantenida luego de concurridos 3 meses de aplicado el mismo. Por lo tanto, se podría decir que la intervención demostró ser eficaz en la disminución de síntomas, en un corto plazo y con estabilidad de los efectos.

Otro aspecto que puede ser considerado un recurso para una mejor elaboración del duelo es tener contacto con el bebé muerto (Costa et al., 2013).

Según datos arrojados por la investigación de Costa et al. (2013), se percibió a través del relato de los participantes, que aquellas familias que tuvieron la oportunidad de tener contacto con el niño, despidiéndose de él, experimentaron cierta gratificación y reconocimiento de lo que han vivido, lo que posiblemente marcará una gran diferencia en su proceso de duelo. Por el contrario, en aquellos padres que no tuvieron la misma

posibilidad, se percibió una “laguna” que posiblemente luego genere dificultades en dicho proceso.

Asimismo, en una investigación realizada por Horsch, McKenzie, Roberts & Ryninks (2014) con 21 mujeres que experimentaron una muerte perinatal, se pudo percibir que todas las madres manifestaron mucho dolor y pena al perder a su hijo, pero sin embargo describieron el tiempo que pasaron con sus bebés muertos como una experiencia positiva. Si bien algunas de ellas experimentaron angustia intensa durante el contacto, también refieren que el mismo fue importante y sienten que tomaron la decisión correcta.

Las madres manifestaron que el pasar tiempo con el niño les brindó la posibilidad de decir adiós, colaborando con la aceptación de la pérdida. Incluso, algunas madres que decidieron no sostener al bebé en brazos se lamentaron luego por esa decisión (Horsch et al., 2014).

Según lo que plantean Ayers, Brierley-Jones, Crawley & Lomax (2014), hubo madres que también manifestaron que fueron importantes cosas tales como sostener, lavar y vestir a sus bebés, llevarse recuerdos como fotografías, ropa, mechones de pelo, huellas de manos y pies, mantas que habían tenido contacto con el niño, así como también, poder celebrar el bautismo donde se reconozca oficialmente al mismo, nombrándolo.

Con respecto a las fotografías, Blood & Cacciatore (2014) encontraron que pueden contribuir al bienestar psicológico de la pareja, colaborando con la generación de significado, y de esta forma ayudar a los padres a establecer y poder compartir la identidad de su hijo y su propia paternidad.

Otro aspecto que también colabora en el proceso de duelo son los rituales fúnebres, ya que ayuda a aceptar la pérdida, ver la realidad y considerar al niño fallecido

como tal, y como mencioné anteriormente, es necesario que surja la aceptación para lograr la recuperación (Costa et al., 2013).

Los padres logran tener mayores niveles de autoestima, satisfacción y bienestar psicológico al tener contacto con el niño y poder organizar para él un servicio, entierro o cremación (Callan & Murray, 1989).

Otro recurso que puede ser útil en este tipo de situaciones es la religión y la fe. En una investigación llevada a cabo por Costa et al. (2013), un padre refirió que agradece a Dios por la oportunidad que le brindó de tener a su hijo, aunque haya sido por poco tiempo.

La investigación realizada por Miskam & Sutan (2012) con mujeres musulmanas, también mostró que las prácticas religiosas que éstas y sus familias llevan a cabo, como por ejemplo recitar el Corán, los hizo sentir más cómodos, abriéndose a la fe para sobrellevar la pérdida. Incluso una de las participantes relató que realizaron una fiesta de despedida para su hijo donde las personas se acercaban a su hogar para juntos recitar el Corán, transmitiendo tranquilidad a estos padres. Mediante estas prácticas religiosas, las mujeres fueron capaces de reducir el dolor y hacer que su mente acepte más la situación.

Cabe destacar, que es fundamental también el apoyo de los médicos, enfermeros y equipo de salud que esté presente al momento de la pérdida. La provisión de cuidados es fundamental para prevenir resultados negativos, tanto a corto como a largo plazo, ya que se ha podido comprobar que la falta de contención puede generar síntomas severos y problemas psicológicos en los que atraviesan una situación de este tipo (Bradley et al. 2016).

Para hacer frente al duelo, los padres necesitan acceder a información que pueda asistirlos y ayudarlos, tanto a ellos como a su familia, para lograr lidiar con las

reacciones y experiencias que el suceso provoca en ellos. El equipo de salud puede actuar como facilitador para que esto suceda, dando lugar a las expresiones de duelo (Redman, 2003).

La finalidad del médico frente a la crisis debe ser el apoyo a la familia a través del conocimiento adecuado del proceso de duelo y sus características, buscando serenidad en los padres para que puedan resolver los problemas de la mejor forma posible (Alvarado, 2003).

El apoyo empático de los médicos brinda a los padres la posibilidad de ser escuchados, y el hecho de que se ofrezca toda la información que esté al alcance para dar la oportunidad de que la pareja tome decisiones o manifieste opiniones deja una experiencia de interacción grata donde los padres ven al personal médico como una fuente de apoyo y utilidad para poder lidiar con su pérdida de mejor forma (Louw & Sturrock, 2013).

Sin embargo, es importante que se tenga en cuenta que cada miembro de la familia atraviesa por un proceso de duelo personal, con tiempos distintos, así como creencias, miedos y necesidades individuales (Redman, 2003).

Las parteras a través de la escucha, que en estos casos puede ser más importante que el habla, pueden promover una atmósfera de aceptación y apreciación de la pérdida (Redman, 2003).

Un estudio realizado por Corbet-Owen & Kruger (2001) mostró que todas las mujeres sintieron necesidad de que sus pensamientos y sentimientos sean reconocidos y validados por los médicos. Cuando esto sucede, se genera un impacto positivo en ellas. A su vez, cuando se brindan explicaciones por parte del personal de salud y se discuten las distintas decisiones que se pueden tomar, los padres sienten mayor control sobre la situación.

Por otra parte, debido a la repercusión que conlleva esta pérdida, tanto para la familia como para el equipo de salud, la intervención psicológica se considera un aspecto fundamental. Se entiende que para lograr atravesar el dolor psíquico que la pérdida genera, la misma debe ser vivida, sentida, elaborada, y no negada, y el psicólogo es quien se encuentra profesionalmente preparado para ayudar a lograr este objetivo, colaborando para viabilizar la expresión del duelo, facilitando el contacto con la difícil realidad y proporcionando un espacio para la expresión de las emociones y sentimientos. El papel del psicólogo es fundamental para la prevención de posibles patologías, aclaración y atención de las fantasías que surgen, no solo brindando apoyo y contención a las madres sino también a los padres, la familia, y el equipo de salud. (Costa et al., 2013).

Muchas veces, el mecanismo de afrontamiento comúnmente utilizado frente a este tipo de dolor es la negación y el silencio, en este caso el profesional debe intervenir para que la comunicación pueda darse de forma fluida dentro del sistema familiar, haciendo que todos los miembros puedan participar de las sesiones, disminuyendo así el silencio y el aislamiento (Brownlee & Oikonen, 2002). A su vez, las sesiones familiares pueden brindar a los miembros de la familia una mayor comprensión del impacto de la pérdida (Callan & Murray, 1989).

A través del counseling y al incluir a los demás hijos, se genera un entorno seguro donde estos últimos puedan entender que hablar de la pérdida es aceptable, realicen preguntas, comprendan lo sucedido, y que a su vez los padres sean capaces de percibir las necesidades de sus hijos. Asimismo, los adultos muchas veces no saben cómo abordar el tema con los niños, y en este caso al permitir que cada miembro relate su versión del suceso, el profesional puede ayudar a modelar la comunicación con los más pequeños. Estas narraciones pueden colaborar también a disolver tensiones en la

pareja, dado que el ritmo y la expresión de duelo es diferente en hombres y mujeres, y frente a esto, en ocasiones pueden surgir conceptos erróneos debido a la falta de comprensión generando estrés en la relación matrimonial (Brownlee & Oikonen, 2002). El profesional puede ayudar a la pareja a entender la realidad de las diferencias entre ambos con respecto al duelo, alentándolos para que puedan recurrir y poner en práctica otros recursos en caso de que sean necesarios (Callan & Murray, 1989).

Es importante que estos profesionales estén atentos a las respuestas de los niños frente a la muerte del hermano para así poder facilitar la comunicación abierta dentro del entorno familiar (Brownlee & Oikonen, 2002).

Es importante destacar que la provisión de cuidado y el ambiente empático habilita a que la familia pueda hacer frente a la realidad de la situación. La experiencia ha demostrado que el counseling puede ayudar y preparar a los padres para poder decir adiós a su hijo, brindando un ambiente seguro donde puedan contar su historia sintiéndose escuchados (Redman, 2003).

El counseling implica reconocer las necesidades del cliente, teniendo en cuenta sus circunstancias de vida, para así utilizar sus herramientas de relación con el fin de ayudar a la persona a desarrollar su autoconocimiento, autoestima y habilidad para tomar control de su propia vida (Redman, 2003).

Para llevar a cabo un counseling efectivo, la comunicación es un elemento fundamental. A su vez, va a ser determinante el enfoque inicial que el profesional realice, así como la comprensión y relación que establezca con la familia (Redman, 2003).

A su vez, formar un grupo de apoyo incluyendo a padres que han sufrido estas pérdidas, puede ser un recurso eficaz. El poder compartir el dolor con otras personas que han atravesado por la misma situación hace que mediante la escucha se sientan

apoyados, reconozcan sus puntos en común, y puedan construir representaciones que den cuenta de la pérdida, aprendiendo nuevas formas de afrontamiento y habilidades, viendo como otros han superado la situación, evitando de esta forma un duelo patológico. Asimismo, ayuda a vivir en el presente y pensar en un futuro positivamente (Costa et al., 2013; Marquina et al., 2009; Miskam & Sutan, 2012).

En una investigación realizada por Bushfield y Cacciatore (2007), los padres informaron que los grupos de apoyo, en donde les fue posible hablar con otros padres en duelo fueron muy útiles para lidiar con la pérdida, en tanto experimentaron un sentido de pertenencia, afiliación, y validación de la experiencia. Les brindó la posibilidad de mejorar el sentido de soledad, llorar, consolarse los unos a los otros, compartiendo fotos y recuerdos, ayudando a aliviar estresores traumáticos asociados a la muerte del niño.

Los grupos pueden facilitar el duelo proporcionando un refugio seguro donde expresar la tristeza, amargura, libre de críticas, y a partir del dolor de los demás comprender la normalidad de la pérdida (Leon, 1987).

3.3. Percepción, definición o evaluación (factor C)

Cabe destacar que, la manera en que las personas perciben y responden a la pérdida, y el significado que le dan tanto al embarazo como a la misma, dependerá de la cohesión familiar, la resiliencia y fortalezas individuales, el grado de apego con el niño, factores y valores culturales (Cacciatore et al., 2008; Miskam & Sutan, 2012).

Los significados preexistentes de los padres y el significado que tenga el embarazo para ellos, afecta la experiencia de dolor, contribuyendo también a que la pérdida sea percibida como traumática o no (Louw & Sturrock, 2013).

Se ha podido comprobar que una causa importante de que el nacimiento sea percibido como traumático por la mujer, es el trato que brinde el personal de salud, es

decir, la comunicación, y las acciones o inacciones del mismo, que la madre puede catalogar como deshumanizantes, indiferentes o irrespetuosas. Asimismo, este tipo de trato por parte de los profesionales puede afectar las sensaciones de control de las mujeres durante el parto y la capacidad para tomar decisiones informadas (Ayers et al., 2015).

Para algunas mujeres el embarazo es una experiencia positiva y deseada, mientras que para otras puede ser negativa y el embarazo puede ser no deseado, y en ocasiones puede generar sentimientos ambivalentes. Si bien se puede asumir que la pérdida perinatal es una experiencia común para todas las mujeres que la atraviesan, la misma va a tener significados distintos en base al sentido que ese embarazo haya tenido para cada una de ellas (Corbet-Owen & Kruger, 2001).

En la investigación realizada por Bushfield & Cacciatore (2007), las mujeres refirieron sentimientos tales como, que una parte de sí se habría ido para siempre, que un miembro ha sido desgarrado de su cuerpo, dolores físicos en el corazón y el cuerpo irreparables, un alma que nunca volverá a ser la misma.

Otro aspecto que influye en la percepción que tienen las madres es la espiritualidad y creencias que se manejen, lo que puede generar un sentido de amor, o crítica sobre la naturaleza de su embarazo, llegando a comprometer su propio bienestar. Algunas mujeres con dificultades para concebir encuentran consuelo al pensar que es parte de un plan divino, mientras que otras pueden interpretarlo como castigo por pecados del pasado (Athán, Chung & Sawyer, 2015).

Si bien la mayoría de las religiones no brindan demasiada atención a este tipo de pérdidas sin dar lugar a rituales específicos, hay comunidades que por ejemplo culpan a la madre por no traer al mundo a un niño sano (López, 2010).

En muchos casos, la forma en que la pareja y la familia actúan con respecto a la pérdida va a depender de la religión a la cual pertenezcan. El catolicismo por ejemplo permite un entierro o cremación a aquellos fetos mayores a 24 semanas, por lo tanto en el caso de la pérdida perinatal sería apto. Sin embargo, no se realizan ceremonias de bendición y en las fosas no se ponen nombres (López, 2010).

Por su parte, el judaísmo prohíbe la cremación del cuerpo y no hacen rituales a menos que el niño haya vivido más de 30 días. También consideran que no es bueno que el cuerpo del bebé tenga contacto con personas no judías (López, 2010). En este caso vemos que no se permite a los padres realizar rituales en los que puedan despedirse del cuerpo de su hijo, y puede ocurrir que no todo el entorno familiar pueda acompañarlos en el sufrimiento por no pertenecer a la religión.

Por el contrario, el islam, si bien prohíbe la cremación, da la opción de realizar un funeral ya a partir de los 4 meses de gestación, dándose un nombre al bebé (López, 2010).

Muchas veces las mujeres se perciben a ellas mismas como culpables por no haber podido proteger a su hijo mientras estaba dentro de su cuerpo, complicando aún más la experiencia. Algunas también manifiestan que notan diferencias con su cónyuge, viendo a sus maridos como espectadores de su dolor, lo cual podría generar una sensación de falta de apoyo o comunicación, dificultando el proceso de duelo (Brownlee & Oikonen, 2002).

Hay quienes entienden la pérdida como falla personal de no poder funcionar adecuadamente como mujer y no ser capaz de cumplir con su deber social. Incluso ciertas mujeres llegan a manifestar con gran dolor que su marido debería buscarse otra mujer ya que el problema no es de él sino de ella (Corbet-Owen & Kruger, 2001).

Si bien hay diferencias en cuanto a las comunidades, muchos padres perciben un abandono por parte de la misma. La intensidad de la pena muchas veces puede llevar al aislamiento social de la pareja, ya que al ser prácticamente los únicos en haber visto a su hijo, en caso de que así sea, o simplemente haber vivenciado la dolorosa situación, la pérdida no es reconocida ampliamente por los demás (Louw & Sturrock, 2013).

3.4 Crisis o adaptación (Factor X)

Para lograr comprender por qué algunas familias reaccionan de forma más adaptativa que otras, consideraré la adaptación en base a la posibilidad que éstas tienen de hacer un duelo sano, llevándose a cabo una adecuada elaboración de la pérdida y el dolor, dando lugar a que todos los miembros puedan salir adelante.

De lo contrario, un duelo complicado puede culminar en una mala adaptación familiar, entrando todo el sistema en un estado de crisis.

La pérdida es una transición que trastorna las normas de interacción del ciclo vital, requiriendo una reorganización de los roles y desafíos adaptativos compartidos (Walsh, 2004).

Debido a que cada familia es única y el proceso que se desencadena es muy complejo, no es posible determinar etapas, tiempos, o cronogramas fijos, sin embargo se especifican cuatro tareas familiares comunes que conducen a la adaptación, y que no necesariamente se dan de forma sucesiva y superpuestas (Walsh, 2004).

La primera de ellas es el reconocimiento compartido de la realidad de la muerte. Es una tarea que se facilita a través de una comunicación franca sobre la pérdida, generando información clara, y sin dejar fuera a ningún miembro de la familia. Es importante la confrontación directa con la realidad, por ejemplo mediante el funeral y visitas a la tumba (Walsh, 2004).

La segunda tarea da cuenta de la experiencia compartida del dolor de la pena, que implica una comprensión y aceptación mutua de la expresión de sentimientos que se presentan (Walsh, 2004).

A medida que la comunicación entre los miembros de la familia se torna más abierta, la capacidad para aceptar los sentimientos individuales y de los otros aumenta, así como también la reducción del estrés debido a creencias erróneas, como por ejemplo en la relación matrimonial donde la expresión del duelo del hombre y la mujer difieren, aumentando así la sensación de contención y apoyo (Brownlee & Oikonen, 2002).

La tercera tarea es la reorganización del sistema familiar. Aquí lo que se espera es un realineamiento de relaciones, donde las distintas funciones de rol que cumplía el miembro perdido puedan ser delegadas a los demás integrantes en busca de una compensación (Walsh, 2004).

La última hace alusión a la orientación hacia otras relaciones y metas en la vida, es importante que las personas puedan seguir adelante, establecer nuevos vínculos y compromisos para continuar (Walsh, 2004).

Es de esperar a su vez, que en un principio se produzca en los miembros de la familia un cierto desapego respecto a la situación que atraviesan, como mecanismo natural del psiquismo para disminuir el alto impacto de estímulos y poder manejar de mejor forma la situación, dando lugar a un proceso que se amolde al ritmo de cada individuo (Defey et al., 1997).

Se entiende que las personas van progresando y atravesando el proceso de duelo de forma distinta de acuerdo a su estructura psíquica, características emocionales y culturales, entre otras (Alvarado, 2003).

El proceso de duelo de los padres luego de la pérdida se puede entender como una búsqueda de significado para lograr integrar la muerte del niño en sus vidas de

forma que tenga sentido, sin embargo, si no son capaces de encontrar ese significado puede que experimenten un dolor prolongado y aparentemente irresoluble (Louw & Sturrock, 2013).

Si alguna de las fases del proceso se prolonga o el individuo se detiene en una de ellas por más de 24 meses, estaríamos frente a un sujeto que evita enfrentarse al dolor y sentimientos generados por la pérdida, presentándose así un duelo patológico o no resuelto (Defey et al., 1997).

Podemos percibir, que el impacto y la respuesta que la pérdida tiene en la familia se ve influida por ciertos factores que pueden incidir para que el duelo se vuelva patológico (Walsh, 2004).

Por un lado, el modo en que la persona fallece, que en el caso de la muerte perinatal genera un alto impacto emocional ya que es inesperada y difícil de aceptar (Walsh, 2004).

El rol y funcionamiento que ese ser tenía dentro del sistema familiar también es fundamental, así como también el momento y las circunstancias en que se produce (Defey et al., 1997; Walsh, 2004).

Walsh (2004), también plantea una serie de criterios que pueden ayudarnos a discriminar entre un duelo normal y un duelo patológico. Por un lado, en el duelo normal la persona siente el mundo externo empobrecido, mientras que un sujeto que atraviesa un duelo patológico suele sentirse empobrecido él mismo, adicionando autorreproches y culpa personal, que adquieren un carácter persuasivo.

También se tiene en cuenta la duración del duelo, que si bien, como mencioné anteriormente, se debe respetar el tiempo de cada persona, cuanto más disposición haya para dejar surgir los sentimientos naturalmente, más rápido y sano será el proceso (Defey et al., 1997).

Por el contrario, mantener el estado de negación de la pérdida del niño, así como el uso de drogas, evitar el contacto con el mismo, callar o no llorarlo para mantener este estado, retrasa la aceptación de esta realidad. De esta forma se impide que el proceso de duelo se desarrolle de forma adecuada (Alvarado, 2003).

CONCLUSIONES FINALES

El objetivo de esta Memoria de Grado fue indagar con profundidad la pérdida perinatal como estresor particular, teniendo en cuenta el modelo ABC-X de adaptación y estrés familiar para lograr una mayor comprensión.

Se observó que la pérdida perinatal es un suceso estresante que perturba la estabilidad familiar, afectando el bienestar y salud de los integrantes, tanto a corto como a largo plazo. Este tipo de muertes requiere una reorganización en cuanto a la estructura y roles familiares, influyendo en el funcionamiento del sistema y vínculos.

Asimismo, tal como menciona Walsh (2004), la pérdida perinatal trae consigo otro gran número de pérdidas, como la de los roles y relaciones de esa persona, la integridad familiar, las esperanzas y sueños de lo que podría haber sido, las planificaciones a futuro.

Son muertes difíciles de aceptar ya que no existe una preparación previa que permita afrontarlas y superarlas debido a que son prematuras cronológicamente. A su vez, no son reconocidas ni validadas socialmente, por este motivo el apoyo es escaso. La información brindada sobre este tipo de muerte también es insuficiente, por lo que se crea confusión, tanto en los padres, familiares, entorno, e incluso los profesionales sanitarios carecen de preparación para tratar estas situaciones.

A pesar de esto, la familia, amigos y profesionales son considerados como fuente de apoyo crucial para sobrellevar la pérdida de forma más efectiva. Como recursos fundamentales se destacan el apoyo médico e información brindada por ellos, donde se exprese un reconocimiento de los sentimientos de los padres. Asimismo, el apoyo psicológico, mediante un proceso de counseling, puede ayudar a la familia a

atravesar el duelo de la mejor forma posible, evitando que el mismo se vuelva patológico. Los grupos de personas que atraviesan por una misma situación también pueden colaborar, así como también la religión, u otro tipo de rituales que los padres han considerado como “aliviadores”.

La experiencia de cada persona también dependerá en parte de la percepción o definición del suceso, es decir, la manera en que cada sujeto perciba, responda, y el significado que le brinde tanto al embarazo, a ese niño, y a la misma pérdida, así como la resiliencia, fortalezas individuales, cohesión familiar, valores culturales y grado de apego con el bebé (Cacciatore et al., 2008; Miskam & Sutan, 2012).

Luego de la pérdida del niño, comienza un proceso de duelo familiar con el fin de integrar esa muerte de forma tal que tenga sentido. La familia puede adaptarse atravesando un duelo sano, pasando por cada una de las etapas del mismo, logrando una adecuada elaboración de la pérdida y el dolor. Cuando esto no es posible y una de las etapas del duelo se prolonga o queda detenida, se da lo que llamamos duelo patológico o no resuelto, experimentándose un dolor prolongado y aparentemente irresoluble.

En esta Memoria de Grado pude ahondar sobre la pérdida perinatal en profundidad y así comprender mejor las características y particularidad de la misma. A su vez, pude notar que son pérdidas de las cuales las personas prefieren no hablar, muchas veces por falta de información que les permita actuar adecuadamente, pudiendo esto agudizar el dolor y las complicaciones asociadas. Considero que mi Memoria de Grado aporta conceptos y datos de estudios anteriores en relación a las particularidades de esta pérdida, y cuáles parecen ser los recursos más importantes para que la familia logre una mejor adaptación de la misma.

Mi trabajo podría ser de utilidad para futuras labores e investigaciones, para equipos de salud que deseen ampliar conocimientos sobre el tema, así como también

resulta un aporte para el proyecto de investigación “Morir antes de nacer” que se está llevando a cabo en la Universidad Católica del Uruguay.

A la hora de realizar esta Memoria de Grado me encontré con ciertas limitaciones. Por un lado, casi todo el material indagado se encontraba en idioma inglés, y si bien tengo adecuado manejo del mismo, tuve que realizar traducciones de mi autoría lo que me llevó tiempo debido a que muchas palabras estaban relacionadas específicamente con la temática en cuestión.

Por su parte, los artículos encontrados en las bases de datos si bien no eran escasos, debí seleccionar cautelosamente ya que muchos tenían una orientación puramente médica, y a su vez ninguno mencionaba con profundidad los aspectos en los que me centré en este trabajo. Considero interesante que en un futuro se pueda investigar con mayor profundidad esta temática, como por ejemplo otros factores que pueden llevar a una mayor o menor adaptación de este tipo de pérdida.

También considero que sería relevante la implementación de programas en los centros sanitarios para que los profesionales sepan manejar adecuadamente estas situaciones y así las familias se sientan apoyadas y cuenten con la información necesaria para atravesar el difícil suceso. Asimismo, sería de gran utilidad que se brinden programas informativos breves a la familia o personas cercanas al entorno para que puedan lidiar y apoyar a sus seres queridos de la mejor forma posible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldana, E., Calleja, N., Gómez, M., Mota, C. & Sánchez, M. (2010). Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(3), 419-428.
- Ali, M., Fisher, C., Gausia, K., Moran, A., Ryder, D. & Koblinsky, M. (2011). Psychological and social consequences among mothers suffering from perinatal loss: perspective from a low income country. *BMC Public Health*. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/451>
- Alvarado, R. (2003). Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta pediátrica de México*, 24(5), 304-311.
- Antick, J. & Plagge, J. (2007). *Perceptions of perinatal loss: miscarriage versus stillbirth*.
- Armistead, L., Burge-Callaway, K., Clance, P. & Wing, D. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: implications for treatment. *Psychotherapy*, 38(1), 60-73.
- Athan, A., Chung, S. & Sawyer, J. (2015). Spiritual beliefs of mothers with potentially distressing pregnancies. *Spirituality in clinical practice*, 2(3), 216-232.
- Avelin, P., Radestad, I., Saflund, K., Wredling, R. & Erlandsson, K. *Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby*.
- Ayers, S., Brierley-Jones, L., Crawley, R. & Lomax, S. (2014). Stillbirth and stigma: the spoiling and repair of multiple social identities. *Omega*, 70(2), 143-168.
- Ayers, S., Ford, E., Horshc, A., Jomeen, J., McKenzie-McHarg, K., Sawyer, A., et al. (2015). Post-traumatic stress disorder following childbirth: an update of current

- issues and recommendations for future research. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33(3), 219-237.
- Badenhorst, W. & Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21(2), 249-259. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004
- Badenhorst, W., Hughes, P., Riches, S. & Turton, P. (2006). The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 27(4), 245-256.
- Baust, K., Kersting, A., Kroker, K., Schlicht, S. & Wagner, B. (2011). Efficacy of cognitive behavioral internet-based therapy in parents after the loss of a child during pregnancy: pilot data from a randomized controlled trial. *Womens Ment Health*, 14, 465-477. Doi: 10.1007/s00737-011-0240-4
- Blackmore, E., Cote-Arsenault, D., Evans, J., Glover, V., Golding, J., Tang, W., et al. (2011). Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. *The British Journal of Psychiatry*, 198(5), 373-378. Doi: 10.1192/bjp.bp.110.083105
- Blood, C. & Cacciatore, J. (2014). Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture and context. *Death studies*, 38, 224-233. Doi:10.1080/07481187.2013.788584
- Boss, P. (2002). *Family Stress Management: a contextual approach*. Estados Unidos: SAGE Publications.
- Bradley, S., Chebsey, C., Ellis, A., Flenady, V., Heazell, A., Jackson, S., et al. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents` and healthcare professionals` experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth*. Doi: 10.1186/s12884-016-0806-2

- Branjerdporn, G., Desha, L., Meredith, P., Strong, J. & Wilson, T. (2017). "Not just a normal mum": a qualitative investigation of a support service for women who are pregnant subsequent to perinatal loss. *BMC Pregnancy and Childbirth*. Doi: 10.1186/s12884-016-1200-9
- Brownlee, K. & Oikonen, J. (2002). Family therapy following perinatal bereavement. *Family therapy*, 29(3), 125-140
- Bushfield, S. & Cacciatore, J. (2007). Stillbirth: the mother's experience and implications for improving care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 3(3), 59-79. Doi: 10.1300/J457v03n03_06
- Cacciatore, J., DeFrain, J., Jones, K. & Jones, H. (2008). Stillbirth and the couple: a gender-based exploration. *Journal of family social work*, 11(4), 351-372. Doi: 10.1080/10522150802451667
- Callan, V. & Murray, J. (1989). The role of therapists in helping couples cope with stillbirth and newborn death. *Family relations*, 38, 248-253.
- Corbet-Owen, C. & Kruger, L. (2001). The health system and emotional care: validating the many meanings of spontaneous pregnancy loss. *Families, Systems & Health*, 19(4), 411-427.
- Corsini-munt, S., Duhamel, F., Fleiszer, A., Gilbert, K., Lang, A. & Sword, W. (2011). Perinatal loss and parental grief: the challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *Omega*, 63(2), 183-196.
- Costa, J., Da Rocha, A., Iaconelli, V. & Nascimento, E. (2013). Quando a norte visita a maternidade: atenção psicológica durante a perda perinatal. *Teoría y Práctica*, 15(3), 34-48.
- Danis, B., Dietz, L., Hirshberg, L. & Zeanah, C. (1995). Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss. *Infant Mental Health Journal*, 16(2), 80-93.

- Davidson, D. & Letherby, G. (2014). Griefwork online: perinatal loss, lifecourse disruption and online support. *Human Fertility*, 17(3), 214-217.
- Defey, D., Díaz, J., Friedler, R., Nuñez, M. & Terra, C. (1997). *Duelo por un niño que muere antes de nacer*. Montevideo: Prensa Médica Latinoamericana.
- Fernández Moya, J. (2012). *Después de la pérdida: una propuesta terapéutica para el abordaje de los duelos*. Mendoza: Universidad del Aconcagua.
- Guedes, C., Martos, I. & Sánchez, M. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 7(2), 300-309. Doi: 10.20318/recs.2016.3454
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. En P. Boss (2003) (Ed.), *Family stress. Classic and contemporary readings*, (pp. 177-190). California: Sage.
- Horsch, A., Jacobs, I. & McKenzie-McHarg, K. (2015). Cognitive predictors and risk factors of PTSD following stillbirth: a short-term longitudinal study. *Journal of traumatic stress*, 28, 110-117.
- Horsch, A., McKenzie, K., Roberts, C. & Ryninks, K. (2014). Mother`s experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy and Childbirth*. Doi: 10.1186/1471-2393-14-203
- Leon, I. (1986). Intrapsychic and family dynamics in perinatal sibling loss. *Infant Mental Health Journal*, 7(3), 200-213.
- Leon, I. (1987). Short-term psychotherapy for perinatal loss. *Psychotherapy*, 24(2), 186-195.
- López, A. (2010). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(109), 53-70.

- Louw, J. & Sturrock, C. (2013). Meaning-making after neonatal death: narratives of xhosa-speaking women in South Africa. *Death studies*, 37, 569-588. Doi: 10.1080/07481187.2012.673534
- Maguire, K. (2012). *Stress and Coping in Families*. Cambridge: Polity Press.
- Marquina, M., Oviedo, S., Parra, F. & Urdaneta, E. (2009). Duelo materno por muerte perinatal. *Revista Mexicana de Pediatría*, 76(5), 215-219.
- McCubbin, H. & McCubbin M. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247-254. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/584557>
- McGoldrick & Walsh (2013). Bereavement: a family life cycle perspective. *Family Science*, 4(1), 20-27.
- Miskam, H. & Sutan, R. (2012). Psychosocial impact of perinatal loss among Muslim women. *Women`s Health*
- Murphy, S. & Shevlin, M. (2014). Psychological consequences of pregnancy loss and infant death in a sample of bereaved parents. *Journal of loss and trauma*, 19, 56-69. Doi: 10.1080/15325024.2012.735531
- Patterson, J., y McCubbin, H. (1983). The impact of family life events and changes on the health of a chronically ill child. *Family Relations*, 23(2), 255-264.
- Pita, A. (2017). *Impacto de un proceso enfermero para mujeres en duelo por pérdida perinatal*. Universidade da Coruña, Coruña.
- Plagge, J. & Antick, J. (2007). *Perceptions of perinatal loss: Miscarriage versus Stillbirth*. Oregon
- Price, S., Price, C., & McKenry, P. (2010). Families coping with change: a conceptual overview. En S. Price, Ch. Price, & P. McKenry (Eds.), *Families & Change*:

coping with stressful events and transitions. (4thed.), (pp 1-23). California: SAGE Publications.

Redman, C. (2003). Counselling in perinatal loss. *British journal of midwifery*, 11(12), 731-734.

Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.

Weber, J. (2011). *Individual and Family Stress and Crises*. Estados Unidos: SAGE Publications.

World Health Organization (2016). *Making every baby count: audit and review of stillbirths and neonatal deaths*. Geneva, Switzerland: WHO Document Production Services.