

# ***Estudio y análisis del acompañamiento a las familias a través de los grupos de apoyo de Nubesma. Asociación de apoyo al duelo gestacional y neonatal de Valencia***

Bonora Lletí, Rosa Ana, psicóloga responsable del estudio.

Ortiz Gracia, Silvia, psicóloga

Romeu Devís, María, psicóloga

correo electrónico: [info@nubesma.org](mailto:info@nubesma.org)

## **RESUMEN**

*Este estudio pretende conocer la percepción de las familias de la Comunidad Valenciana que pasan o han pasado un proceso de duelo por muerte gestacional, perinatal o neonatal, sobre los grupos de apoyo mutuo que se realizan en la asociación Nubesma, y si en éstos se dan los principales factores terapéuticos de un proceso grupal que favorecen un desarrollo normalizado de los procesos de duelo*

## **CONCLUSIÓN**

*Los Grupos de Apoyo de la asociación Nubesma son un recurso que es percibido como muy eficaz y que ayuda a las familias tras la muerte de sus bebés, durante su proceso de duelo, cuando se enfrentan a un nuevo embarazo y crianza tras la pérdida, o para aquellas mujeres que se les suman otros duelos como es la pérdida de la fertilidad y/o del rol maternal, al facilitar acompañamiento y apoyo mutuo. En este sentido, estos grupos de apoyo constituyen espacios que reproducen lo que debiera ocurrir en sociedad, permitiendo ciertos procesos psicosociales y ofreciendo elementos reparadores, donde los dolientes pueden compartir libremente la experiencia de su duelo, estar en relación con sus iguales quienes consienten y validan su dolor, obtener psicoeducación sobre sus procesos y conseguir el apoyo social que necesitan, entre otros. Y además, el formato grupal ofrece la ventaja de poder dar apoyo a un número mucho mayor de personas que otros recursos como sería el apoyo individual.*

## **RESULTADOS**

*Podemos afirmar que en los grupos de apoyo de Nubesma, realizados entre el 01 de junio de 2021 y el 30 de mayo de 2022, se ha conseguido el desarrollo de los factores terapéuticos de un proceso grupal, todas las personas participantes han expresado que se han sentido cómodas y han hecho una valoración muy positiva sobre su experiencia personal en los grupos, creen que son una herramienta útil por lo que la recomendarían a otras familias, y alaban la buena organización y funcionamiento de los mismos.*

# **Estudio y análisis del acompañamiento a las familias a través de los grupos de apoyo de Nubesma. Asociación de apoyo al duelo gestacional y neonatal de Valencia**

0.- Introducción

1.- Justificación

2.- Análisis de la situación y Datos epidemiológicos

La realidad de nuestros hospitales y áreas de salud ambulatorias

Datos de pérdidas gestacionales, neonatales y perinatales en la CV

3.- Identificación y priorización de necesidades

4.- Marco de referencia del estudio y del análisis de datos

5.- Objetivos

6.- Actividades. Contenidos de los grupos de apoyo de Nubesma

7.- Metodología

8.- Evaluación y resultados

9.- Cuestionario de evaluación (Anexo I)

10.- Bibliografía

## **INTRODUCCIÓN**

El duelo lo podemos definir como un proceso de adaptación normal que sigue a una pérdida significativa, que dura un tiempo determinado, e implica dolor, pero si esa pérdida es la de un ser querido, será uno de los mayores estresores que puede experimentar el ser humano (Homes y Rahe,1976). Hay que resaltar que la muerte de un hijo/a es considerada una de las peores pérdidas que se puede sufrir porque en todas las culturas es considerada como un hecho antinatural y una inversión del ciclo biológico normal esperado.

Cuando hablamos de **duelo gestacional y perinatal** debemos tener en cuenta que en la mayoría de embarazos, el apego maternal y parental comienza mucho antes de nacer el bebé, y las mujeres y hombres durante ese tiempo van identificándose como madres y padres, por lo que tendríamos que tener en cuenta que su duelo es por la muerte de un hijo/a (independientemente de la causa o de las semanas de gestación o días de vida).

Se nos muestra al bebé a través de ecografías, podemos escuchar su corazón, calcular su peso aproximado, se nos felicita por nuestro embarazo y de repente todo se silencia como si nada hubiera ocurrido. Morir, como nacer, exige ayuda, consuelo y compañía.

Además, en este tipo de pérdidas se dan algunas peculiaridades como: se produce una muerte traumática o se vivencia como tal en muchas ocasiones, por el modo en el que se produjo el fallecimiento, por las circunstancias que la rodearon, y por ser una pérdida súbita e inesperada; las circunstancias psicosociales que las rodean, como son el poco apoyo social recibido y/o percibido, el no poder hablar del hijo/a fallecido, la inexistencia de la despedida, funeral o rito de costumbre del doliente en muchas ocasiones; y la estigmatización social cuando se ha tenido que interrumpir un embarazo. Todos estos últimos aspectos invisibilizan este tipo de duelos y los convierten en “duelos desautorizados”, no favoreciendo que se suceda como un duelo sano.

Por otra parte, en el duelo por una muerte gestacional o perinatal además de la pérdida real del hijo/a se le suman otras pérdidas para la madre y el padre o pareja que hace que sea, en la mayoría de ocasiones, un duelo múltiple. Entre estas pérdidas estarían: la plenitud de la pareja, representada por la espera y llegada de un hijo/a; la pérdida de todo un futuro familiar esperado y la del hijo/a proyectado; o en algunos casos, incluso la **pérdida de la posibilidad de ser padres/madres** por sus circunstancias particulares (edad de la madre, técnicas de fertilidad empleadas, secuelas,...), entre otras.

También estos tipos de duelos tiene implícito gran cantidad de factores de riesgo y pocos protectores de cara a un desarrollo normalizado del proceso de duelo, lo que es un buen predictor para que suceda un duelo complicado, como nos indica la literatura científica. (Barreto, Pilar & otros. Detección de un duelo complicado. Rev. Psicooncología Vol.9 Núm 2-3, 2012 pág.357-360)

Y también, debemos tener en cuenta que, tras una pérdida, son muchas las barreras psicológicas que se han de atravesar para enfrentar un **nuevo embarazo**, no sólo repetir el proceso con miedo e incertidumbre, sino con culpa, como si se fuera desleal al bebé anterior que ha faltado por emocionarnos con el que está en camino. Por miedo no queremos creerlo del todo y al mismo tiempo nos emociona todo lo que sentimos de una forma amplificada por la pérdida y su recuerdo. Tras un mundo oscurecido aparece de nuevo la esperanza, de ahí el término comúnmente conocido como embarazo “arco iris”. El duelo previo que se vive tiene un alto componente hormonal, por lo que el nuevo embarazo envía mensajes contradictorios a la futura mamá y hace que sea un desgaste continuo para ésta, debatiéndose continuamente entre lo físico y lo emocional, su pasado sufrido y su nuevo futuro incierto. Se da un gran abanico de conductas ante el nuevo embarazo tanto de evitación como de seguridad, la mayoría de ellas basadas en la experiencia previa, y, en muchas ocasiones, con un gran miedo a la “frontera de peligro” que coincide con la fecha en la que se produjo la pérdida anterior.

## 1.- JUSTIFICACIÓN

La existencia humana es coexistencia. Nacemos, crecemos y morimos en sociedad, y los procesos psicológicos que desarrollamos están influidos por nuestra interacción con los demás. Como señala Schmid (2007), los seres humanos son y devienen personas dentro de sus relaciones personales, en las cuales actualizan su cualidad de personas. **Y es dentro de un grupo donde una persona se convierte en un ser humano.**

Que el grupo sea tan primario en el desarrollo del ser humano le da un carácter más terapéutico a la hora de trabajar el duelo y cualquier otra circunstancia vital. El ser social inherente a la persona es el mejor argumento para valorar el grupo como entorno indicado de terapia.

En nuestra sociedad la muerte se evita, se intenta no hablar del dolor, por lo que generalmente cuando nos topamos con ella carecemos de los recursos necesarios para afrontarla, y además en los casos de muerte gestacional y perinatal, donde suelen sucederse duelos silenciados y/o desautorizados el entorno más cercano apremia para que la persona esté bien, desautoriza su dolor e impide que hable de lo sucedido, que exprese sus emociones y pensamientos, etc. Y esa falta de apoyo social en este tipo de duelos, el que es imprescindible para una evolución normal de un proceso de duelo, la suplen los grupos de apoyo mutuo de duelo por pérdidas gestacionales y perinatales.

Estos grupos constituyen espacios que reproducen lo que debiera ocurrir en sociedad, permitiendo ciertos procesos psicosociales y ofreciendo elementos reparadores, donde el doliente puede compartir libremente la experiencia de su duelo, estar en relación con sus iguales quienes consienten y validan su dolor, y obtener el apoyo social que necesitan. De ahí el potencial de los **grupos de apoyo de duelo**.

Además, los grupos de apoyo de NUBESMA (Asociación de apoyo al duelo gestacional y perinatal de Valencia) no son simplemente grupos de apoyo mutuo ya que están **dirigidos por psicólogos con formación y experiencia específica en duelo y/o en psicología perinatal**, dándoles un valor añadido, pudiendo aportar aspectos psicoeducativos que de otra forma no se darían, estando como figura de apoyo, sosteniendo y acompañando al grupo y a cada uno de los participantes, y evitando algunos peligros que suelen darse en los grupos de apoyo mutuo como un excesivo sentimiento de grupo o la supresión de cualquier información crítica o dudosa, entre otros.

El objetivo principal de NUBESMA y por lo que se creó inicialmente la asociación, en 2017, fue para apoyar a familias en duelo por pérdidas gestacionales y neonatales, y en esta línea, lo primero que se realizó fueron los grupos de apoyo al duelo gestacional, perinatal y neonatal. Los mismos acogían abiertamente a familias que pasaban por la pérdida de sus bebés, admitiendo dolientes cuyos hijos/as, nietos/as,... habían fallecido por cualquier causa y en cualquier momento de la gestación, en el parto o tras él (embarazo ectópico, aborto espontáneo o inducido, muerte intraútero o intraparto, muerte de un gemelo en gestación o de ambos y, muerte de prematuro o neonato).

Con el paso del tiempo, se diversificaron los grupos de apoyo para dar cabida a las demandas que se iban produciendo por parte de las familias y para poder ofrecer una mejor y más amplia ayuda, así que actualmente se realizan:

- Grupos de apoyo para madres y padres en duelo gestacional y perinatal
- Grupos de apoyo Arcoiris. Para padres y madres embarazadas o en búsqueda de un nuevo embarazo, y que anteriormente sufrieron una pérdida gestacional o perinatal
- Grupos de apoyo para familias en duelo por pérdidas gestacionales y perinatales.
- Grupo de apoyo a mujeres en duelo por la maternidad tras una pérdida gestacional o perinatal.
- Grupo de apoyo a mujeres en duelo por la fertilidad tras una pérdida gestacional o perinatal.
- Grupos de apoyo para padres (hombres) y madres no gestantes en duelo gestacional y perinatal
- Grupos de apoyo para padres y madres en duelo que han tenido que interrumpir el embarazo por motivos médicos incompatibles con la vida.

Aclarar que los participantes de los dos últimos grupos, para padres y madres no gestantes, y de interrupción, suelen asistir habitualmente al primero (para madres y padres), pero en ocasiones se realizan reuniones puntuales de los dos últimos, exclusivas para tratar temas más específicos que les conciernen a

éstos. Y en el tercero, para familias, pueden acudir padres, madres, abuelos/as, tíos/as, hermanos/as o cualquier familiar en duelo, y también se realizan muy puntualmente.

Podemos justificar, por tanto, que los Grupos de Apoyo son un recurso eficaz que se pueden ofrecer a las personas en duelo ya que a través de los mismos se potencian y desarrollan diferentes factores terapéuticos que ayudan a un desarrollo normalizado de los procesos de duelo, y es un método que está respaldado por publicaciones científicas y la experiencia clínica, y que ofrece la ventaja de poder dar apoyo a un número mucho mayor de personas que otros recursos como sería el apoyo individual.

## **2.- ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN**

### **LA REALIDAD DE NUESTROS HOSPITALES Y ÁREAS DE SALUD AMBULATORIAS**

El área de salud que asume las competencias de maternidad está algo descuidada por la administración en materia de apoyo en el duelo gestacional y perinatal. Se debería dar una mayor interacción entre padres y profesionales para amortiguar con la mayor calidad posible el impacto que produce la pérdida de un/a hijo/. La falta de comprensión por parte del personal sanitario inicia un duelo desautorizado, que posteriormente se verá reforzado por el entorno social y familiar que no sabe cómo actuar. Que no se reconozca públicamente, ni se exprese de forma abierta por los dolientes, ante la evitación que produce en el entorno, puede convertirse en muchos casos en fuente de sufrimiento para los dolientes, y en algunos otros en facilitadores que predisponen a duelos complicados, a depresiones, trastornos de ansiedad, u otros.

A día de hoy, en la Comunidad Valenciana no existe un protocolo unificado para la atención sanitaria ante las muertes gestacionales y perinatales, aunque se está trabajando en ello. En 2021 y 2022, dirigido por la Conselleria de Sanidad, había un grupo activo de trabajo, formado por personal sanitario de distintos hospitales y centros médicos de la Comunidad, psicólogas y asociaciones de duelo gestacional-perinatal como Nubesma, que realizó un protocolo unificado para todos los hospitales y centros públicos de salud, por lo que es patente su necesidad en nuestro sistema de salud, pero quedó pendiente su puesta en marcha.

En cuanto a la formación que poseen nuestros profesionales sanitarios en esta área específica hay estudios como el de Pastor et al. (2011), que revelan que los diferentes profesionales coinciden en que se sienten poco preparados y no poseen destrezas suficientes para atender, sobre todo, los aspectos emocionales de los padres. Auxiliares, enfermeros, matronas y obstetras reconocen que “no son conscientes de que una actitud profesional inadecuada puede incidir en la correcta evolución del duelo de los padres y además, se sienten poco preparados para establecer una relación empática con ellos” (Pastor, Romero, Hueso, Lillo, Vacas y Rodríguez, 2011).

Esta carencia queda evidenciada en revisiones sistemáticas sobre el duelo perinatal, como la de Gandino, Bernaudo, Di Fini, Vanni y Veglia, (2019), que recogen más de 30 años de publicaciones y artículos académicos. Dicha literatura científica suscita una correlación entre la propia valoración personal de insuficiencia e impotencia y el reconocimiento particular de falta de información específica sobre muerte perinatal. Las prácticas profesionales sanitarias se centran en el conocimiento académico, y se ven improductivas, cuando la necesidad no es meramente médica sino emocional, (Gandino et al., 2019, p.9).

Según recogen varias revisiones, se pone de relieve que a largo plazo la experiencia de pérdida puede verse aliviada si los profesionales de la salud evitan causar un trauma psicológico añadido al propio duelo, mostrando su apoyo y aceptación desde el inicio del suceso, (Trulsson y Rådestad, 2004). Fomentando los factores protectores de estas familias podrían incurrir de forma más positiva y adaptativa al proceso de duelo.

Hoy por hoy, el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5), incluye el término duelo en la sección III, dentro de las afecciones que necesitan un mayor estudio y lo define como una respuesta ante una pérdida significativa, dentro del conjunto de trastornos adaptativos. Sus síntomas más frecuentes son: falta de concentración,

tristeza profunda, dolor, pensamientos recurrentes, estado de ánimo bajo, ganas de llorar, sentimiento de desesperanza, preocupación y ansiedad. La clasificación de la Organización Mundial de la Salud, CIE-10 utiliza la categoría de trastornos de adaptación F43.2 para las reacciones de duelo, independientemente de su duración, que se consideren anormales bien sea por sus expresiones o por sus contenidos. Hablamos de duelo patológico, cuando éste se produce con una mayor intensidad, calidad o persistencia en sus manifestaciones, que superan lo que normalmente cabría esperar teniendo en cuenta las normas culturales, religiosas o apropiadas para la edad. Se ha denominado trastorno de duelo complejo persistente a un conjunto más específico de síntomas relacionados con el duelo (APA, 2014, p.234). El duelo cursa con intenso anhelo o deseo de la persona fallecida, desconsuelo profundo y dolor emocional. Ampliación de criterios diagnósticos, DSM-V.

Sólo cuando se cumplen con los criterios de diagnóstico es cuando se presta atención médica desde el área de salud con las condiciones poco idóneas de inmediatez a la demanda, frecuencia de visitas o tiempo de consulta. Un tratamiento preventivo y efectivo a tiempo podría reducir y mejorar la problemática que conlleva un duelo patológico o crónico.

## DATOS DE PÉRDIDAS GESTACIONALES, NEONATALES Y PERINATALES EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

### Datos epidemiológicos de la Comunidad Valenciana

- Datos de pérdidas perinatales. La media anual de casos de Mortalidad Perinatal en los últimos cuatro años (2015, 2016, 2017 y 2018), es de 150 defunciones fetales y de 79 neonatales.

Fuente: El Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valenciana (REF) recoge todas las defunciones perinatales (fetales y neonatales), notificadas por los centros sanitarios públicos y privados de la Red Sanitaria Valenciana, según las recomendaciones de PERISTAT <http://www.europeristat.com/> desde las 22 semanas de gestación hasta los 28 días de vida.

- Datos de Interrupciones legales por motivos médicos. Las Interrupciones Voluntarias del Embarazo (IVE) en la Comunidad Valenciana, de media en los últimos años (2016, 2017, 2018 y 2019), -sin tener en cuenta las que se realizan a petición de la mujer que son 7.874-, sería 72 motivadas por riesgo para la madre y 329 por riesgo para el feto

Fuente: Registro de Interrupciones Voluntarias del Embarazo (IVE) de la Comunitat Valenciana

- Datos de abortos espontáneos. Los casos atendidos en las consultas de medicina familiar y comunitaria de atención primaria es de aproximadamente 3.150 (media de los años 2018, 2019 y 2020) y los debidos a abortos espontáneos que han requerido ingreso hospitalario suponen un 841 (media de los años 2017 y 2018)

Fuente: A través de los datos de ALUMBRA, plataforma corporativa de análisis de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, calculamos el número de personas atendidas en el ámbito hospitalario y en atención primaria con un diagnóstico de aborto espontáneo (según código O03 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10-ES).

**RESUMEN. (Media de los últimos años) Datos anuales de pérdidas gestacionales, neonatales y perinatales** (sin tener en cuenta los datos de las IVE que se realizan a petición de la mujer).

Muerte perinatal	
Defunciones fetales	150
Defunciones neonatales	79
Aborto espontáneo	
ámbito hospitalario	841
atención primaria	3.150
Interrupción por motivos médicos	
Riesgo para la madre	72
Riesgo para el feto	329
<b>Total Pérdidas anuales</b>	<b>4.621</b>

Si tenemos en cuenta la media de los últimos años de las pérdidas por muerte perinatal (229), abortos espontáneos (3.991) e interrupciones legales del embarazo por riesgo para la madre o el feto (401), hay más

de 4.600 parejas o mujeres en la Comunidad Valenciana, al año, que deseaban ser padres/madres y perdieron a sus bebés. Muchas de estas familias pasarán por el duelo de la muerte de un/a hijo/a.

### **3.- IDENTIFICACIÓN Y PRIORIZACIÓN DE NECESIDADES**

Una vez identificada la necesidad de falta de recursos formativos en la atención sanitaria, la inexistencia de un protocolo unificado para la atención sanitaria ante las muertes gestacionales y perinatales, la carencia de sensibilidad con la que algunos organismos públicos, empresas o condiciones laborales tratan la falta de reconocimiento social que merece este tipo de pérdidas, se prioriza la configuración de asociaciones como Nubesma para dar cobertura a aspectos que no se contemplan a día de hoy, y que además de visibilizar con sus propios recursos el problema de estas familias, las protege y defiende uniéndolas en una sola voz.

Posiblemente se hayan dado prioridad a otros proyectos o investigaciones sanitarias que han ido relegando para más tarde la necesidad de abarcar este campo con las consideraciones y competencias que se merece. Quizá nos encontremos ante el cambio que estas familias necesitan y éste sea el momento de dar mayor visibilidad a este tipo de pérdidas. Sensibilizar a la comunidad médica de que no se trata solo de dar una asistencia basada únicamente en los cuidados corporales, y con ello indirectamente reeducar a la sociedad ante la conciencia de la muerte.

Desde el ámbito privado también se debería de realizar una autorreflexión, dado que nos encontramos en ocasiones, según las experiencias que nos relatan muchas de las familias que atendemos, ante psicólogos/as con escasa formación o poca experiencia atendiendo este tipo de duelos. La pérdida de un bebé difiere bastante a otro tipo de pérdidas, abrazar la muerte cuando lo que esperabas era acunar la vida, marca de forma profunda a quien lo sufre, y en muchos casos no sirven los argumentos, técnicas o intervenciones que se aplicarían ante la pérdida de otro ser querido a causa de la edad, un accidente o de una larga enfermedad.

Es por ello que muchos de estos dolientes no encuentran un lugar donde sentirse entendidos, apoyados, sostenidos ... .en una palabra “aprobados” por su entorno ante lo que sienten y cómo lo están viviendo. Es justo eso lo que promueve el marco de la asociación y la gestión de los grupos de ayuda mutua. Una labor de este tipo fomenta un proceso de duelo más adaptativo e influye de forma positiva ante la gestión futuros embarazos, minimizando el gasto público ante posibles necesidades médicas, evitando largas bajas laborales por depresión ante duelos complicados no resueltos o intentos fallidos de embarazos, agilizando con ello los recursos de atención médica para poder cubrir otro tipo de necesidades.

### **4.- MARCO DE REFERENCIA DEL ESTUDIO Y DEL ANÁLISIS DE DATOS**

La asociación Nubesma, como se mencionaba en el apartado 1.-Justificación, viene realizando grupos de apoyo desde su inicio, en 2017, pero es en el año 2022 cuando se realiza un estudio y análisis de los diferentes factores terapéuticos que promueven los grupos de apoyo mutuo y de la percepción de las familias en duelo por pérdidas gestacionales, perinatales y neonatales cuando participan en estos grupos. El análisis de los datos se realizó en el marco del **Proyecto Sanitario de Desarrollo y Solidaridad 2021**, subvencionado por la **Fundación SoVaMFIC**, el pasado 21 de octubre de 2021, donde nuestra asociación obtuvo el Primer Premio.

La ejecución del proyecto se justificó a través del análisis, por una parte, de la constatación del acompañamiento a las familias a través de la realización de 41 grupos de apoyo, desde el 01 de junio de 2021 hasta el 30 de mayo de 2022, y por otra, de la comprobación de que en estos grupos se han desarrollado diferentes factores terapéuticos a través de un estudio objetivo y cuantificable extraído del pase de cuestionarios a los participantes que desearon colaborar, resultados que se exponen en el estudio que nos ocupa.

## **5.- OBJETIVOS**

El objetivo general del estudio es demostrar que los Grupos de Apoyo que realizamos en Nubesma, acompañando a familias tras la muerte de sus bebés, durante su proceso de duelo, cuando se enfrentan a un nuevo embarazo y crianza tras la pérdida, o a aquellas mujeres que se les suman otros duelos como es la pérdida de la fertilidad y/o la maternidad, potencian y desarrollan diferentes factores terapéuticos que ayudan a los/as dolientes para un desarrollo normalizado de sus procesos de duelo, cubriendo las necesidades que a día de hoy no cubre la medicina ambulatoria en la seguridad social ni la sociedad en general.

Atendiendo a esto, se ha pretendido medir si al participar en los grupos de apoyo se han desarrollado diferentes factores terapéuticos de un proceso grupal, como son:

Provocar un sentimiento de experiencia compartida. El que las familias o mujeres vean que hay otras que están pasando o han pasado por lo mismo que ellas les hacen sentir que “no solo les ha pasado a ellas”.

Aportar una fuente de apoyo.- En los duelos desautorizados o invisibilizados o cuando pasado un tiempo se da un desfase entre las necesidades de las familias en duelo y la respuesta psicosocial, encuentran en el grupo la aprobación de que lo que les ocurre es relevante, que no están solos/as y que se merecen que los demás les presten atención.

Promover el contacto.- El grupo ayuda contra el aislamiento y la soledad que siguen con frecuencia a las pérdidas, y es un lugar donde se pueden establecer nuevos contactos para socializar fuera del grupo.

Potenciar la explicitación.- Dar un nombre a lo que les ha sucedido, hablar de la muerte de sus hijos/as, de su infertilidad, etc. les permite estar en el aquí y el ahora de la pérdida, poder aceptarla y trabajar en su proceso de duelo.

Facilitar el compartir y confiar.- El expresar el dolor, las emociones, los sentimientos más profundos o pensamientos que no se comparten con nadie más, tiene una función de desahogo necesaria en los procesos de duelo, y el poder compartirlos y que nuestro sufrimiento sea aceptado y validado por nuestros iguales es una experiencia curativa en sí misma.

Proporcionar un aprendizaje mutuo.- Los componentes del grupo en sus intervenciones aportan tácticas y ejemplos que les han servido en primera persona para afrontar momentos o situaciones difíciles y que pueden imitar los otros. Y además, el grupo en su conjunto puede elaborar colectivamente posibles estrategias ante situaciones complejas.

Fomentar el feedback.- El grupo es una experiencia de interacción real entre los distintos miembros y entre el grupo y cada una de las personas que lo componen, donde se permite contrastar creencias personales con la opinión del resto del grupo, retroalimentarse y cambiar su estilo de comunicación, obtener del grupo un “perdón simbólico”, autorización ante actividades o pensamientos “culpógenos”, entre otros.

Desarrollar el altruismo.- en los grupos de apoyo las formas de altruismo surgen con facilidad y la experiencia de ser importante para otros y poder ayudarles es una forma de autoayuda

Conseguir una imagen positiva del cambio.- Ante estereotipos sociales como el que “la muerte de un hijo/a nunca se supera” o “una mujer si no tiene hijos no es feliz”, el grupo actúa como facilitador de cambio, o por ejemplo, cuando el doliente se cuestiona su avance en el proceso del duelo, cuando el grupo cuenta con personas en distintos momentos del proceso del duelo permite dar esperanza a otros de que se puede estar mejor.

Promover una función psico-educativa.- Al ser el dinamizador una terapeuta o psicóloga formada y/o con experiencia en duelo y/o en psicología perinatal el grupo suele depositar en ella una autoridad moral



confiriéndole un valor terapéutico a sus palabras y donde la terapeuta puede aportar a los dolientes información sobre cómo suceden los procesos de duelo o en qué parte del camino están, ofrecer narrativas alternativas que ayuden en el proceso de duelo, normalizar emociones y conductas, aportar experiencias y estrategias de afrontamiento que han sido de ayuda a otras personas en otros grupos, etc.

Suscitar el cambio social.- Los grupos de duelo que nos ocupan pueden fomentar actividades para visibilizar este tipo de duelos socialmente.

Por otra parte, también se pretendía conocer la percepción de los participantes sobre estos grupos de apoyo, cómo valoraban su experiencia personal y la organización y funcionamiento de los mismos.

## **6.- ACTIVIDADES. GRUPOS DE APOYO DE NUBESMA**

Entre el 1 de junio de 2021 y el 30 de mayo de 2022 se realizaron **41 grupos de apoyo**. Durante ese periodo **se atendió a todas las personas que contactaron con Nubesma** por teléfono, whatsApp, correo electrónico, o a través de redes sociales, y se les ofreció, a ellas y a sus parejas, participar en los grupos de apoyo.

La distribución del número de grupos de duelo en el periodo mencionado fue:

- 16 Grupos de apoyo para madres y padres en duelo gestacional y perinatal
- 11 Grupos de apoyo Arcoiris. Para padres y madres embarazadas o en búsqueda de un nuevo embarazo, y que anteriormente sufrieron una pérdida gestacional o perinatal
- 5 Grupos de apoyo a mujeres en duelo por la maternidad tras una pérdida gestacional o perinatal
- 6 Grupos de apoyo a mujeres en duelo por la fertilidad tras una pérdida gestacional o perinatal
- 3 Grupos de apoyo para padres (hombres) y madres no gestantes en duelo gestacional y perinatal

Todos los grupos de apoyo se realizaron los sábados por la mañana o viernes por la tarde para facilitar la presencia de los participantes, teniendo en cuenta que muchos de ellos tienen obligaciones laborales y familiares de lunes a viernes.

La duración de cada sesión fue entre 2 y 2,5 horas.

La participación en los grupos ha sido heterogénea en cuanto al número medio de personas por tipo de grupo porque la demanda a los mismos es diferente. Ello es congruente con lo esperado y con la experiencia previa, ya que por una parte los padres (hombres) suelen ser menos participativos, las mujeres que se tienen que enfrentar al duelo a la fertilidad tras una pérdida son un subgrupo de población de las parejas en duelo por muertes gestacionales, perinatales o neonatales, y las mujeres que no tienen hijos/as previos a la pérdida y no van a tener la posibilidad de tenerlos en un futuro son un número todavía menor respecto a las personas que requieren participar en los grupos de apoyo al duelo. Y por otra parte, las familias en duelo por la muerte de sus hijos/as son las que más necesitan y demandan en mayor medida el apoyo de los grupos, algo que también ocurre en los embarazos tras una pérdida. Este último factor también se ha tenido en cuenta para la realización del número de grupos de apoyo, por lo que se ha ofrecido una proporción de sesiones por tipo de grupo según la demanda.

Así, en los grupos de apoyo al duelo para madres y padres, y en los grupos de apoyo Arcoiris, acudían una media de 10 participantes por grupo, a los de padres y madres no gestantes, 6 personas aproximadamente, a los de duelo a la maternidad, 3 o 4 mujeres, y a los de duelo a la fertilidad, alrededor de 6 mujeres. Y a todos ellos hay que sumarles siempre la presencia de una psicóloga/dinamizadora.

De los 16 grupos de apoyo para madres y padres en duelo gestacional y perinatal, 9 tuvieron lugar presencialmente y 7 online. Los grupos Arcoiris siempre se realizaron online ya que las personas participantes lo preferían con esta modalidad. Todos los grupos para las mujeres en duelo a la maternidad se realizaron de manera presencial, excepto uno que fue online. En los grupos de duelo a la fertilidad participaron de manera presencial en 4 y en 2 de manera virtual. Y los grupos para padres y madres no gestantes siempre se realizaron telemáticamente.

En cuanto a los contenidos, en los grupos de duelo por pérdidas gestacionales y perinatales los temas surgen de las propias inquietudes y necesidades de los participantes. Es a través de las experiencias de los otros que se genera el conocimiento común y en estos grupos contar con familias que se encuentran en fases más avanzadas del proceso de duelo facilita la comprensión del camino a las que se incorporan de nuevo. Entre los contenidos más recurrentes estarían entre otros: hablar sobre la intensidad del dolor que sienten con libertad de expresar sus emociones, la dificultad que tienen para enfrentarse al nacimiento de otros bebés de su entorno, la necesidad de encontrar explicación lógica posible a lo ocurrido, averiguar si es normal sentir que un día están bien y otro mal, retomar las dinámicas de la pareja sin estar experimentando de forma ajustada lo mismo al mismo tiempo, entender el por qué no habla su entorno de sus bebé sí estuvieron aquí... Todos los temas se exponen abiertamente, en ocasiones sólo es un compartir lo vivido y en otras entre las familias se piden opinión sobre cómo vivieron otros esa inquietud.

Del mismo modo que ocurre en cualquier grupo de apoyo mutuo, en los grupos de duelo a la maternidad y a la fertilidad los contenidos variarán en función de las mujeres que participan en ellos, aunque los asuntos que se tratan giran en torno a las dificultades para procrear de una manera natural o a la imposibilidad de desarrollar el rol maternal socialmente esperado, por lo que en estos grupos se busca promover una autoimagen positiva de ellas como mujeres, se les ayuda a cambiar los pensamientos que tienen respecto a estereotipos sociales aprendidos, y se les facilita el aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento, entre otros.

Por otra parte, en los grupos arco iris se trabaja el acompañamiento desde el sosiego para poder sobrellevar el nuevo embarazo con menos ansiedad y facilitar a la madre que pueda disfrutar en la medida de lo posible de su nueva condición sin sentirse culpable, trabajando con estos grupos principalmente su conexión con el presente.

Para la dinamización de los grupos de apoyo, su organización y funcionamiento, como recursos humanos, han participado las psicólogas:

Bonora Lletí, Rosa Ana. Responsable de coordinar y gestionar los grupos de apoyo de Nubesma y dinamizadora de grupos de apoyo en Nubesma desde 2018.

Romeu Devís, María. Dinamizadora de grupos en Nubesma desde 2020

Ortiz Gracia, Silvia. Dinamizadora de grupos en Nubesma desde 2021

## **7.- METODOLOGÍA**

### **COORDINACIÓN DE LOS GRUPOS DE APOYO**

Los Grupos de Apoyo de Nubesma no son simplemente grupos de apoyo mutuo (GAM) pero tampoco son grupos terapéuticos. Si bien, están dirigidos por psicólogas con formación y experiencia específica en duelo y/o en psicología perinatal, no se pretende en ningún caso que sean grupos terapéuticos porque ya desde el formato abierto de los mismos es imposible. Pero que la dirección y coordinación de los grupos los lideren profesionales les da un valor añadido al poder aportar éstos/as aspectos psicoeducativos que de otra forma no se darían, y al evitar con sus intervenciones algunos peligros que suelen darse en los grupos de apoyo mutuo como un excesivo sentimiento de grupo o la supresión de cualquier información crítica o dudosa.

Por otra parte, las psicólogas en estos grupos tienen que asumir el rol de dinamizadoras, coordinando cada uno de sus grupos, dirigiendo, fomentando la participación, disolviendo y evitando las confrontaciones, reconduciendo, controlando los tiempos, gestionando silencios, etc,

En los grupos se incluye a cualquier persona sin discriminaciones por razones de sexo, raza, clase social, religión, ideología o tipo de familia, aunque antes de acudir a la primera sesión, siempre se ha de haber pasado una entrevista individual, personal o telefónica, con la psicóloga responsable de ello. En esta primera reunión a los futuros participantes se les explica en qué consisten los grupos, qué les pueden aportar y qué se espera de ellos, el tiempo de duración de las sesiones y la plataforma de conexión online o el lugar donde se realizan las reuniones habitualmente. Además se valora si están preparados para asistir, por ejemplo, recomendando que se acuda la primera vez a los Grupos de apoyo para madres y padres en duelo gestacional y perinatal habiendo transcurrido unas tres o cuatro semanas a partir de la pérdida, o a los Grupos Arcoiris cuando las mujeres ya están embarazadas o en búsqueda de un nuevo embarazo. Y se obtiene información sobre ellos/as y su historia para poder tener en cuenta su perfil, al ser un factor fundamental al formar un grupo de apoyo, ya que en la selección de los miembros es importante tener en cuenta la homogeneidad del grupo, agrupando a las personas que se encuentren en situaciones similares (Worden J.W. 1997).

Todos los grupos de apoyo de Nubesma son abiertos, por lo que los participantes pueden asistir cuando lo requieran y abandonarlos cuando ya no precisan apoyo, aunque se recomienda una mínima continuidad en el tiempo. Siempre es imprescindible confirmar la asistencia por correo electrónico y así poder asegurar una correcta organización de los grupos. Y hay una normativa que todo participante debe conocer y cumplir, que tiene que ver con: la puntualidad, el respeto, la escucha, la aceptación, la libertad, la confidencialidad, etc., y que se facilita y explica antes de incorporarse por primera vez a un grupo.

El equipo de psicólogas es quien establece el día y hora de cada una de las reuniones, mensualmente, y desde Nubesma se difunde esta información, asegurándose de que llegue a todas las personas interesadas (asociados/as, personas que ya han participado en grupos anteriormente, personas que han demandado apoyo, etc.), y solicitando que den respuesta si desean asistir.

Cuando ya se tiene constancia de las personas interesadas en participar en cada grupo y que han confirmado asistencia, se establecen las reuniones teniendo en cuenta el número de participantes para no superar las 10 ó 12 personas/grupo con el objetivo de dar espacio y tiempo suficiente para que todos puedan intervenir durante las 2 o 2,5h que dura cada sesión, pudiendo desdoblarse un grupo si se requiere para cubrir toda la demanda.

Y se les envía un correo de confirmación de asistencia recordando la hora y lugar de celebración de la reunión o facilitando el enlace de la reunión online.

#### CONFECCIÓN DE LA HERRAMIENTA PARA LA EVALUACIÓN

La herramienta de evaluación que se ha confeccionado se trata de un cuestionario específico que pretende comprobar si se cumplía el objetivo de los Grupos de Apoyo que realizamos en Nubesma, recogiendo información sobre si éstos proporcionan apoyo y si en ellos se potencian y desarrollan diferentes factores terapéuticos, además de obtener información sobre la percepción de los participantes sobre estos grupos, cómo valoraban las familias su experiencia personal y la organización y funcionamiento de los mismos.

El cuestionario de preguntas cerradas constaba de 17 ítems tipo likert, y 3 preguntas dicotómicas para poder cuantificar objetivamente los resultados y para facilitar la implicación de los participantes en la realización del mismo. Además de una pregunta abierta para que los sujetos pudieran expresar cualquier opinión que desearan respecto a su experiencia en los grupos de apoyo.

Catorce de estos ítems pretendían medir diversos factores terapéuticos de los procesos grupales.

Tres ítems recogían información sobre la percepción de los/as participantes en cuanto a la organización y el funcionamiento de los grupos de apoyo

Y las tres preguntas dicotómicas proporcionaban información sobre la experiencia y valoración de los sujetos sobre los grupos de apoyo.

En cuanto a datos demográficos se ha recogido solamente la información indispensable para, por una parte, tener datos fiables por si se debía invalidar algún cuestionario, y por otra, para identificar la población participante. De este modo se ha cumplido con la LOPD y se ha intentado fomentar su realización.

El cuestionario se adjunta en el ANEXO I

## PASE DE PRUEBAS

La encuesta/cuestionario era voluntaria y anónima. A cada persona que asistía a los distintos grupos se le ha invitado a realizar el cuestionario, y se le ha informado que solo debía contestar por participación en tipo de grupo y no por sesión. Así, si alguien participó tres veces en los grupos de apoyo al duelo para madres y padres, solamente debía realizar la encuesta una vez, pero si asistía a los grupos de apoyo al duelo para madres y padres y a otro tipo, como por ejemplo el de duelo para padres (hombres) y madres no gestantes, podía realizar dos veces el cuestionario, uno para cada uno de los distintos grupos, indicando el tipo de grupo.

La administración del cuestionario se ha realizado a través de una encuesta online, que se ha facilitado a todos los/as participantes que han asistido a los grupos de apoyo entre el 01 de junio de 2021 y el 30 de mayo de 2022, a través de correo electrónico y/o WhassApp.

## **8.- EVALUACIÓN Y RESULTADOS**

La evaluación del objetivo del estudio se ha determinado a través de los resultados obtenidos de las respuestas de los cuestionarios de participantes de los grupos de apoyo de Nubesma. Así mismo, también se ha podido reflejar la opinión de los mismos sobre su experiencia, y su apreciación sobre la organización y el funcionamiento de los grupos de apoyo.

La muestra de donde se han obtenido los resultados ha sido de 88 encuestas, si bien en el número de cuestionarios recogidos en principio fue de 89 cuestionarios pero se invalidó uno por repetición.

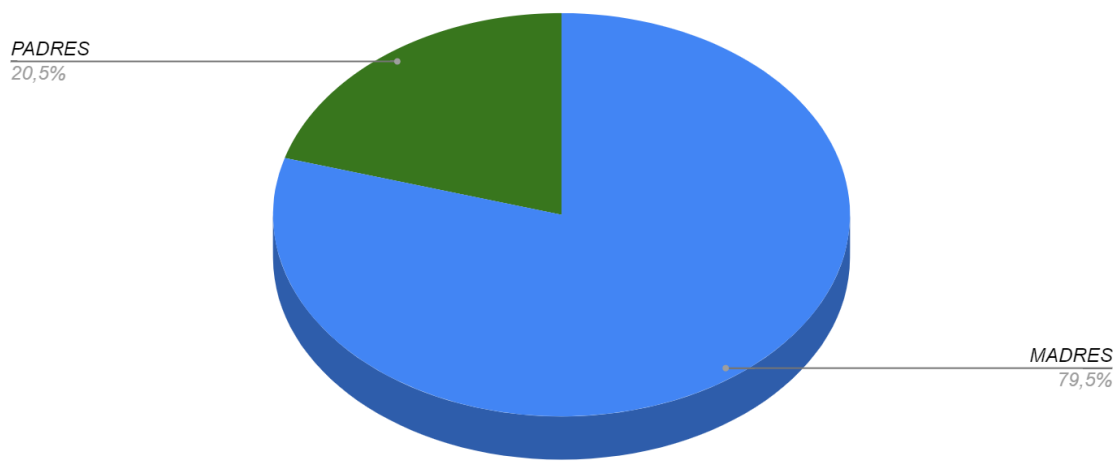
Nos percatamos que claramente había una duplicidad porque los datos demográficos (nombre del bebé -Marcos-, fecha de la pérdida -20/12/20-, relación con el bebé -papá-, y tipo de grupo al que hacía referencia la encuesta) eran exactamente los mismos. Sus puntuaciones eran idénticas en ambos cuestionarios para todos los items, y se habían cumplimentado con una diferencia de minutos.

Respecto a la relación con el bebé fallecido: madre, padre o madre no gestante, hubieron siete personas que respondieron “madre no gestante” y que en los resultados incluimos en el grupo de “madres” ya que sabíamos que todas las personas que han participado en los grupos han sido padres o madres gestantes, no habiéndose dado ningún caso de parejas mujeres de madres gestantes ni de embarazos subrogados.

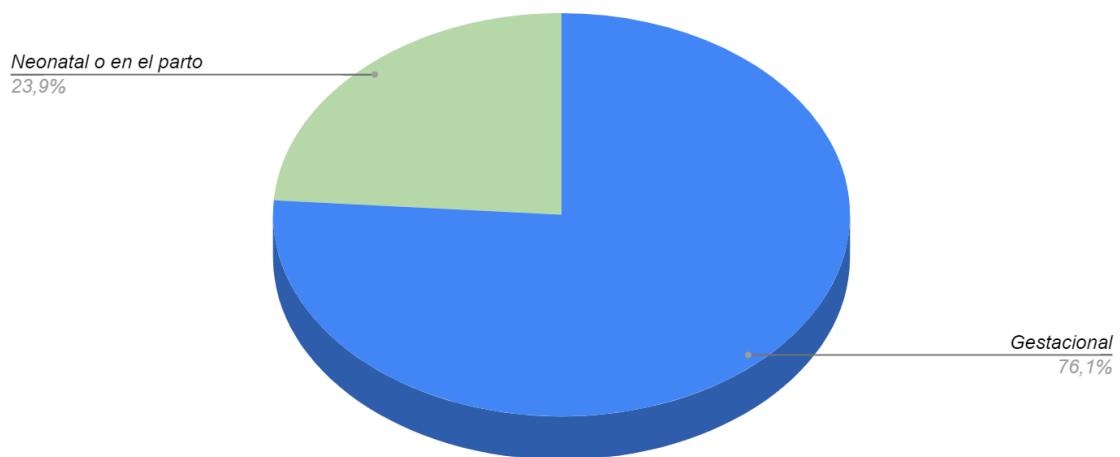
En referencia a los items, se han tomado en cuenta todas las respuestas de los cuestionarios, sin invalidar ninguna. No obstante en la primera pregunta del cuestionario la muestra fue de 87 porque una persona no la contestó, mientras que todos los demás items fueron contestados por las 88 personas.

La población que ha participado en la encuesta y de la que se han obtenido los resultados ha sido de 88 asistentes a los grupos de apoyo, distribuidas según los gráficos que siguen.

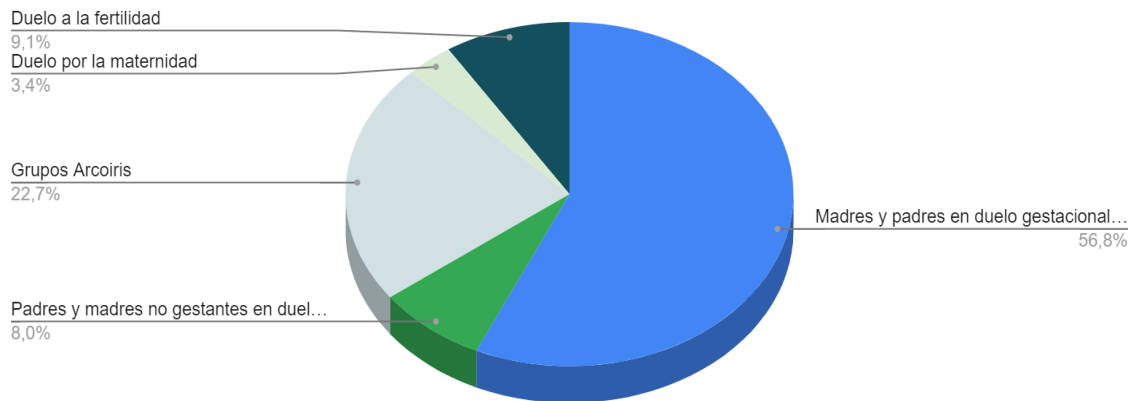
### POBLACIÓN ENCUESTADA



### TIPO DE PÉRDIDA



### TIPO DE GRUPO



**Podemos afirmar que en los grupos de apoyo se ha conseguido el desarrollo de los factores terapéuticos de un proceso grupal.** Para respaldar esta afirmación, se han contrastado las puntuaciones obtenidas de 14 ítems del cuestionario con los factores terapéuticos descritos en los objetivos, y que a continuación se explican:

En nuestra sociedad la muerte se evita, se intenta no hablar del dolor, y en los casos de muerte gestacional o neonatal ello todavía es más patente, al igual que sucede en los temas de la maternidad o de la infertilidad de la mujer donde tenemos una conceptualización muy superficial y poco realista de estos temas.

Por ello, cuando ésto les sucede a las familias y a las mujeres, éstas sienten que es algo que solo lo sufren ellas, y piensan que es una experiencia que difícilmente pueden compartir y que sea comprendida por otras personas. El que las familias o mujeres vean que hay otras que están pasando o han pasado por lo mismo les hacen sentir que “no solo les ha pasado a ellas”, disminuyendo el sentido de alienación, al tiempo que encuentran en sus iguales una fuente sincera de apoyo, ya que el grupo les proporciona la aprobación de que lo que les ocurre es relevante, que no están solos/as y que se merecen que los demás les presten atención.

Además, el grupo ayuda contra el aislamiento y la soledad que siguen con frecuencia a este tipo de pérdidas, promoviendo el contacto.

Teniendo en cuenta lo expuesto, ante la primera pregunta del cuestionario: El estar con otras familias me ha hecho sentir que “no solo me ha pasado a mí/nosotros”. El 87,36% ha sentido mucho el sentimiento de experiencia compartida y el 10,34% bastante, y algo el 2,30%, mientras que nadie ha permanecido con el sentimiento de que solo les ha pasado a ellos/ellas después de participar en algún grupo.

Y respecto al segundo ítem: He encontrado una fuente de apoyo. Me ha hecho sentir que no estoy solo/a. Solo el 2,27% ha encontrado poco o escaso apoyo en el grupo, el 1,14% ha encontrado un apoyo aceptable, y al 84,09% y al 12,50% le ha parecido que el grupo ha sido toda o mucha fuente de apoyo, o bastante, respectivamente

En los grupos de apoyo se potencia la explicitación, el poder dar un nombre a lo que les ha sucedido, hablar de la muerte de sus hijos/as, de su infertilidad, de la pérdida del rol maternal, etc. les permite estar en el aquí y el ahora de la pérdida, poder aceptarla y trabajar en su proceso de duelo, y ver que lo que piensan y sienten es normal cuando lo comparten con otros individuos que pasan por lo mismo.

Así, en cuanto al ítem: Me ha ayudado a saber que lo que pienso y siento es normal, el 82,95% apuntan que mucho, el 13,64% que bastante, el 2,27% que le ha ayudado, y solo un 1,14% indica que no le ha ayudado nada.

El expresar el dolor, las emociones, los sentimientos más profundos o pensamientos que no se comparten con nadie más, pudiendo ser escuchado sin ser juzgado, tiene una función de desahogo necesaria en los

procesos terapéuticos, y el poder compartirlos y que nuestro sufrimiento sea aceptado y validado por nuestros iguales dentro de un grupo es una experiencia curativa en sí misma.

En este sentido, el ítem: He podido expresar libremente mis sentimientos y emociones, en una escala de 1 (-) a 5 (+), ha sido contestado por el 90,91% con un 5, por el 7,95% con un 4, y por el 1,14% con un 3, no habiendo ningún participante que le infiriera el valor 2 o 1.

Además, en cuanto al ítem: Me he sentido escuchado/a, contestaron el 90,91% con un 5, el 7,95% con un 4, y el 1,14% con un 1.

También, cuando se les indicó que valoraran la afirmación: He podido compartir sin sentirme juzgado, en confianza, el 93,18% indicaron un 5, el 3,41%, un 4, otro 2,27% un 3, y solo el 1,14% un 1.

Los componentes de un grupo en sus intervenciones aportan tácticas y ejemplos que les han servido en primera persona para afrontar momentos o situaciones difíciles y que pueden imitar los otros. Y además, el grupo en su conjunto puede elaborar colectivamente posibles estrategias ante situaciones complejas, lo que proporciona un aprendizaje mutuo.

También, en los grupos que nos ocupan, específicamente, se da una función psico-educativa ya que las dinamizadoras eran psicólogas formadas y/o con experiencia en duelo y/o en psicología perinatal, donde ellas podían aportar a los dolientes información sobre cómo suceden los procesos de duelo o en qué parte del camino están, ofrecer narrativas alternativas que ayuden, normalizar emociones y conductas, aportar experiencias y estrategias de afrontamiento que han sido de ayuda a otras personas en otros grupos, etc.

Así, vemos que ante la afirmación: He podido aprender de otros miembros del grupo, todos lo confirman, señalando “mucho” el 87,50%, “bastante” el 11,36% y “algo” el 1,14%.

Y cuando analizamos el ítem: Creo que alguna persona del grupo ha podido aprender algo de mí, nos encontramos que el 35,23% piensan que mucho, el 40,91% que bastante, el 18,18% que lo normal, y el 3,41% y el 2,27%, que poco o nada, respectivamente.

Ante la pregunta: He aprendido sobre mi proceso de duelo, un 2,27% refleja que no ha aprendido nada, un 7,95% que lo normal, un 19,32% refiere que ha aprendido bastante, y un 70,45% que mucho.

El grupo es una experiencia de interacción real entre los distintos miembros y entre el grupo y cada una de las persona que lo componen, donde se permite contrastar creencias personales con la opinión del resto del grupo, retroalimentarse y cambiar su estilo de comunicación, obtener del grupo un “perdón simbólico” o la autorización ante actividades o pensamientos “culpógenos”, entre otros, lo que ayuda a todos los participantes.

También dentro de los grupos de apoyo se desarrollan distintas formas de altruismo, que surgen con facilidad, y además, la experiencia vivida de ser importante para otros y poder ayudarles es una forma de autoayuda

De los 89 sujetos, 28 piensan que han podido ayudar mucho a alguna persona del grupo, 33 que bastante, 21 que algo, 4 que han ayudado poco y solo 2 piensan que no han ayudado a nadie.

Y ante su visión de que si participar en el grupo les ha ayudado en su proceso de duelo, 69 personas indican que mucho o todo, 14 que bastante, 4 que les ha ayudado, y solo una persona piensa que no le ha ayudado nada.

Ante estereotipos sociales como el que “la muerte de un hijo/a nunca se supera” o “una mujer si no tiene hijos no es feliz”, el grupo actúa como facilitador de cambio, o por ejemplo, cuando el doliente se cuestiona su avance en el proceso del duelo, cuando el grupo cuenta con personas en distintos momentos del proceso del duelo permite dar esperanza a otros de que se puede estar mejor.

En este sentido, observamos que el 71,59% indicaba “mucho” a la afirmación: He sentido esperanza. Me he dado cuenta de que no siempre estaré así o podré estar mejor, el 19,32% “bastante”, el 6,82% “algo”, y un 1,14% “poca” y en este último mismo porcentaje “ninguna”

Y al detenernos en el ítem: El grupo me ha ayudado a sentirme más positiva/o, un 2,27% indica que poco, el 10,23% que algo, un 21,59% que bastante y un 65,91% que mucho. No habiendo nadie que piense que el grupo no le ha ayudado nada a sentirse más positiva/o

Por otra parte, para saber si los participantes de los grupos se habían sentido cómodos/as, les solicitamos que respondieran a este último ítem, donde el 86,36% indicaron que mucho, el 10,23% que bastante y el 3,41% que normal. **No habiendo nadie que se sintiera poco o nada cómodo.**

En cuanto a la opinión de los participantes sobre su experiencia, la organización y el funcionamiento de los grupos de apoyo, podemos concluir que:

Respecto al hecho de si ha sido una buena experiencia participar en el grupo, si creen que todo el mundo que pasa por una situación similar debería poder tener la posibilidad de participar en un grupo, o si recomendaría este tipo de grupos, absolutamente todos los participantes han respondido que sí a las tres cuestiones.

El 92,05% piensan que fue muy buena la respuesta a su demanda de participar en el grupo al obtener una pronta respuesta, el 6,82% opina que fue buena, y solo el 1,14% piensa que fue aceptable. Nadie opina que fuera escasa o ninguna.

Sobre si la organización de los grupos era correcta obtenemos un 88,64% para “muy buena”, un 9,09% para “buena” y un 2,27% para “aceptable”, sin que nadie haga constar que era “mala” o “muy mala”.

Y respecto a la dinamización de los grupos, el 82,95% opina que era muy buena, el 12,50% que era buena, y el 4,55% normal. Aquí tampoco nadie expresa que fuese mala o muy mala.

**Por tanto, queda patente que los participantes han hecho una valoración muy positiva sobre su experiencia personal en los grupos de apoyo, creen que son una herramienta útil por lo que la recomendarían, sin duda, a otras familias en duelo, y alaban la buena organización y funcionamiento de los grupos de apoyo**

Cuando analizamos las respuestas a la pregunta abierta para que los sujetos pudieran expresar cualquier opinión que desearan respecto a su experiencia en los grupos de apoyo, que no hubiéramos formulado en el cuestionario, 28 personas han manifestado su criterio, centrándose mayoritariamente en la gran labor que realizan las psicólogas y la asociación, y explicitando lo que les ha ayudado en su duelo.

Algunos ejemplos son:

“Conocer Nubesma ha sido un chute de energía y optimismo para seguir creciendo. Alago su gran trabajo y estoy encantado de conocerles y que exista una asociación como Nubesma”

“Estoy tan agradecida de haber conocido a Nubesma que creo que no existe posibilidad de mejorar”

“Gran labor del personal voluntario”

“Muchísimas gracias por vuestro trabajo desinteresado y vuestra labor, sois un faro a seguir en tiempo de oscuridad”

“Son sanadores y necesarios para abordar nuestros duelos. Los recomiendo sin lugar a dudas”

“Muy buena experiencia”

“Los grupos de apoyo han sido uno de los recursos fundamentales en mi duelo. Aportaría que mantener la opción on-line puede ser de mucha ayuda para muchas familias. Es cierto que no hay nada como poder sostener y abrazar de forma presencial pero a veces necesitamos esa distancia que marca la pantalla. Es más fácil dar el paso desde tu propia cueva sobre todo al principio. Además siento que así se llega a muchas más familias pues yo misma me he mudado a la zona de Alicante y para mí tener que desplazarme tanto no siempre sería posible, en cambio con la modalidad on-line me siento acogida y me resulta muy sencillo. Gracias siempre ♥”

“Alguien que no es mi pareja me ha escuchado y ha sabido empatizar conmigo a la hora de compartir mi duelo”

“Me ha ayudado mucho conocer a otras mamás que ya estaban embarazadas o ya han dado a luz, poder hablar con ellas y que me den consejos de como sanar mi duelo y cómo afrontar la ansiedad y los miedos de un nuevo embarazo, todas fueron muy agradables y con historias muy similares a la mía, me dio fuerzas y esperanzas saber que otras mamás si que lo han conseguido y pueden seguir su camino llenas de miedos, pero con muchas ganas y sin dejar de pelear”



## 9.- CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN. ANEXO I



### CUESTIONARIO

Agradecemos sinceramente tu colaboración al dar respuesta a este cuestionario.

Toda la información que recojamos en estos cuestionarios es anónima y será transcrita con la finalidad de obtener información sobre el funcionamiento de los grupos de apoyo que realizamos en Nubesma con la colaboración de la Fundación SoVaMFiC

- Padre
- Madre
- Madre no gestante

Nombre del bebé (si lo tiene) ..... fecha de la pérdida  
.....

- Pérdida gestacional ..... semanas de gestación .....
- Pérdida neonatal ..... tiempo / edad del bebé .....

Grupo de apoyo sobre el que respondes la encuesta. En el caso de que hayas participado en varios grupos, has de cumplimentar un cuestionario por cada grupo en el que has participado.

- Grupos de apoyo para madres y padres en duelo gestacional y perinatal
- Grupos de apoyo Arcoiris
- Grupo de apoyo a mujeres en duelo por la maternidad tras una pérdida gestacional o perinatal.
- Grupo de apoyo a mujeres en duelo por la fertilidad tras una pérdida gestacional o perinatal.
- Grupos de apoyo para padres (hombres) y madres no gestantes en duelo gestacional y perinatal

Si has asistido al Grupo de apoyo Arcoiris:

- Estamos/estoy en búsqueda de embarazo
- Mi pareja/ yo está/estoy embarazada  
semanas de gestación.....
- Hemos/he tenido un bebé  
Nombre del bebé (arcoiris) ..... fecha ..... de ..... nacimiento  
.....

Por favor, puntúa las siguientes cuestiones del 1 al 5, siendo:

- 1.- Muy malo/a. Nada o ninguna/o
- 2.- Malo/a. Escaso/a o poco/a
- 3.- Aceptable. Normal

4.- Bueno/a. Bastante

5.- Muy bueno/a. Todo/a o mucho/a

	1	2	3	4	5
El estar con otras familias me ha hecho sentir que "no solo me ha pasado a mí/nosotros"					
He encontrado una fuente de apoyo. Me ha hecho sentir que no estoy solo/a					
Me ha ayudado a saber que los que pienso y siento es normal					
He podido expresar libremente mis sentimientos y emociones					
Me he sentido escuchado/a					
He podido compartir sin sentirme juzgado, en confianza					
He podido aprender de otros miembro del grupo					
Creo que alguna persona del grupo ha podido aprender algo de mí					
He aprendido sobre mi proceso de duelo					
He sentido esperanza. Me he dado cuenta de que no siempre estaré así o podré estar mejor					
El grupo me ha ayudado a sentirme más positiva					
Creo que he podido ayudar a alguna persona del grupo					
Participar en el grupo me ha ayudado en mi proceso de duelo					
Me he sentido cómodo/a					
	1	2	3	4	5
Obtuve una pronta respuesta a mi demanda de participar en el grupo					
Pienso que la organización de los grupos era correcta					
Pienso que la dinamización de los grupos era adecuada					

Por favor, rodea la respuesta con la que estés de acuerdo:

- |  |    |    |
|--|----|----|
| - Ha sido una buena experiencia participar en el grupo   | SÍ | NO |
| - Creo que todo el mundo que pasa por una situación similar debería poder tener la posibilidad de participar en un grupo | SÍ | NO |
| - Recomendaría este tipo de grupos   | SÍ | NO |

A continuación, puedes aportar cualquier opinión que deseen respecto a tu experiencia en los grupos de apoyo que no se haya recogido en el formulario.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....  
.....  
.....  
Muchísimas gracias por tu colaboración

## **10.- BIBLIOGRAFÍA**

Barreto, Pilar & otros. Detección de un duelo complicado. Rev. Psicooncología Vol.9 Núm 2-3, 2012 pág.357-360

Cassidy, Paul .Tesis Doctoral ““Buenas madres/malas madres” Duelo, mortalidad y desigualdad de género en la atención sanitaria tras una muerte perinatal. 2020

Disponible en:

[https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2021/03/2020-Cassidy-Good-mothers-bad-mothers-Grief-morality-and-gender-inequality-in-care-encounters-following-perinatal-death\\_2.pdf](https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2021/03/2020-Cassidy-Good-mothers-bad-mothers-Grief-morality-and-gender-inequality-in-care-encounters-following-perinatal-death_2.pdf)

Fernández Núñez, Paula TFG Actuación de los profesionales de enfermería ante el duelo perinatal. Facultad de enfermería y podología. Universidad de Valencia, 2019

Gandino, G., Bernaudo, A., Di Fini, G., Vanni, I. y Veglia, F. (2017). Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. J Health Psychol, 24(1):65-78. Doi: 10.1177/1359105317705981. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28810447/>

M. López, Ana y Villaverde, Odei. Práctica Clínica. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. Ana. Clínica Contemporánea Revista de Diagnóstico psicológico, Psicoterapia y Salud. Núm.3 Vol. 9 (2018). <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2018a21>

Nubesma, 2021. Vídeo "Testimonios sobre la muerte gestacional y perinatal en el ámbito sanitario". Percepción de las familias y los/as profesionales de la Comunidad Valenciana sobre la experiencia en las muertes gestacionales y perinatales en el ámbito hospitalario. Disponible en:

[https://www.youtube.com/watch?v=U84ue\\_jl6ew](https://www.youtube.com/watch?v=U84ue_jl6ew)

Pastor Montero, S., Romero Sánchez, J M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas Jaén, A G. y Rodríguez Tirado, M B. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Revista Latino-America Enfermagem, 19 (6).

Pastor, Pilar. Artículo El papel de la terapia de grupo en la superación del duelo (I). Fundación Mario Losantos. <https://www.fundacionmlc.org/la-terapia-de-grupo-en-la-superacion-del-duelo-i/>

Pastor, Pilar. Artículo Cómo ayuda la terapia de grupo a superar el duelo (II). Fundación Mario Losantos. <https://www.fundacionmlc.org/terapia-grupo-ii/>

Pérez, Pau & otros. Casos Clínicos Terapia de un grupo en duelo complicado: un enfoque desde los factores de cambio positivo. Psiquiatría Pública 2000; 12 (3) pág. 273-284

Pérez Sales, Pau. Trauma, Culpa y Duelo. Hacia una psicoterapia integradora. Ed. Desclée de Brouwer, S.A. Biblioteca de Psicología, 2006

Pérez Trenado, Magdalena. El valor de los grupos de apoyo en el proceso de duelo.

Roca, F y Villalbí, J.R. (1991). Manual per al funcionament de grups d'ajuda mútua. Barcelona: Institut Municipal de la Salut. Barcelona

Roca Soriano, Francisca. Los “desconocidos” grupos de ayuda mutua Cuadernos de Trabajo Social nº 11(1998) Págs. 251 a 263 EcL Universidad Complutense. Madrid 1998

Trulsson, O. y Rådestad, I. (2004). The Silent Child—Mothers' Experiences Before, During, and after Stillbirth. *Birth* 31:3. Disponible en:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.0730-7659.2004.00304.x>

Umamanita –Informe. Calidad Atención Muerte Intrauterina (2018).

Los resultados del estudio manifiestan que la atención sanitaria no llega a las buenas prácticas en muchos casos e identifica numerosas maneras mediante las cuales se puede mejorar la atención sanitaria en los hospitales españoles, apoyando así a estas mujeres y a sus familias a iniciar un proceso de duelo muy difícil de la mejor manera posible.

[https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2020/10/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018\\_1.pdf](https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2020/10/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018_1.pdf)

UNED. Reportaje de la UNED Vídeo sobre Grupos de apoyo y de la asistencia en el ámbito hospitalario

<https://www.rtve.es/m/alacarta/videos/uned/uned-3-5jun/5589716/>

Worden J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona, Paidós, 1997