

Marta Casanovas Recasens

Anaïs Moreno López

**Duelo ante la pérdida perinatal: Actuación
de los profesionales de enfermería**

Trabajo Fin de Grado



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

Dirigido por: Dra. Maria Dolors Burjalès Martí

Grado de Enfermería

Tarragona 2018

“Lo que una vez disfrutamos, nunca lo perdemos. Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos.”

Hellen Keller

Agradecimientos

Ha sido un periodo de aprendizaje escalonado. Comenzamos el estudio con fuerza pero algo perdidas, a lo largo de estos meses hemos aprendido a trabajar en equipo, gestionar el trabajo, a esforzarnos por conseguir los objetivos y a sacrificar nuestro tiempo personal.

Realizar este trabajo nos ha servido de aprendizaje en el campo de la investigación y a nivel personal y por ello, queremos agradecer a todas aquellas personas que nos han ayudado y apoyado durante este proceso.

A nuestra tutora Maria Dolors Burjalès, por su gran ayuda y colaboración en este estudio, siempre que lo hemos necesitado.

A las enfermeras del área materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona, por su implicación, colaboración y ayuda en todo lo que estaba de sus manos para el desarrollo de este estudio.

A nuestros padres, por el soporte y apoyo incondicional durante todos los años de universidad y en el último esfuerzo por lograr nuestro sueño.

A nuestros amigos, por aguantarnos, escucharnos, ayudarnos y animarnos a seguir adelante y conseguir nuestra meta.

A todas y a cada una de estas personas, GRACIAS.

Índice

1. Resumen	5
Abstract	6
2. Introducción	7
3. Objetivos	9
4. Marco teórico	10
4.1 Clasificación de mortalidad perinatal y neonatal	10
4.1.1 Situación actual de muerte perinatal	10
4.1.2 Principales causas de muerte perinatal	12
4.2 ¿Qué es el duelo?	12
4.2.1 Duelo desautorizado, duelo olvidado	13
4.2.2 Tipos de duelo	14
4.2.3 Etapas del duelo	15
4.2.4 El duelo por pérdida perinatal	15
4.2.5 Actuación de los profesionales de la salud ante el duelo perinatal	18
4.3 La relación terapéutica	19
4.3.1 Fases de la relación terapéutica	19
4.3.2 Conceptos clave en la relación terapéutica	20
4.3.3 Dificultades en la relación terapéutica	21
5. Metodología	21
5.1 Metodología trabajo de campo	22
5.2 Cronograma	24
6. Resultados	25
7. Discusión	32
8. Conclusión	35
9. Bibliografía	37
10. Artículo	40
11. Anexos	49
ANEXO 1. Guión semiestructurado de la entrevista	49
ANEXO 2. Consentimiento informado	50
ANEXO 3. Entrevistas	51
ANEXO 4. Leyenda de la transcripción de las entrevistas	65
ANEXO 5. Normas de publicación de la revista Metas de Enfermería.	66

1. Resumen

Introducción: La pérdida de un recién nacido es igual de devastadora que cualquier otro tipo de muerte. El vínculo con ese nuevo ser ya existe aunque los padres no lo hayan conocido. Es por ello, que desde el entorno de la sociedad resulta difícil dar importancia a este tipo de muerte y no se permite expresar las emociones libremente y por ello el duelo se complica. Desde el primer momento en el servicio hospitalario se deben trabajar estas situaciones ofreciendo cuidados, atención y apoyo a los padres y/o familias.

Los objetivos del estudio son identificar las distintas formas de intervención por parte de los profesionales de enfermería hacia los padres que han sufrido una muerte perinatal, conocer la formación de la que disponen los profesionales sobre el duelo perinatal y cómo abordarlo, analizar las vivencias de los profesionales de enfermería en el proceso de muerte perinatal y cómo les afecta a nivel personal.

Método: Estudio cualitativo de tipo descriptivo con recogida de datos a partir de entrevistas semiestructuradas a enfermeras del servicio de materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona, con la finalidad de analizar dichas entrevistas y clasificar la información.

Resultados: Los resultados de las entrevistas, resaltan la falta de formación y herramientas de los profesionales para poder abordar las situaciones de muerte perinatal y el déficit de recursos de apoyo emocional para ofrecer a los padres y/o familias que están sufriendo la pérdida.

Conclusión: Actualmente, la muerte sigue siendo un tema difícil de abordar. La muerte perinatal y el duelo que se desarrolla, es un tema que aún no se trata con naturalidad y se tiende a quitar importancia. Existe una carencia de formación en los profesionales a la hora de poseer estrategias y herramientas para trabajar la pérdida y ofrecer cuidados a los padres y/o familias.

Palabras clave: muerte perinatal, muerte neonatal, pérdida neonatal, pérdida perinatal, muerte recién nacido, muerte fetal, relación terapéutica, duelo perinatal, duelo, enfermería.

Abstract

Introduction: The loss of a new-born is just as devastating as any other type of death. The bond with this new being already exists although the parents do not know them. This situation is why in our society it is difficult to give importance to this type of death and why the expressing freely of emotions of such a loss is generally not recognised there-by complicating the perinatal duel. Hospitals must offer from the very start, after a perinatal death, care and support for the parents and family members.

The objectives of the study are to identify the procedures employed by the nursing professionals towards the parents who have suffered a perinatal death, to identify the training available to professionals of nursing towards the parents on Perinatal Duel and how to deal with it, and finally, analyze how professionals themselves experience the process of perinatal death and its affect on them at a personal level.

Method: Qualitative study of descriptive type with data collection from semi-structured interviews with nurses of the maternal-infantile service of the Joan XXIII University Hospital of Tarragona, with the purpose of analysing these interviews and classifying the information.

Results: The results of the interviews emphasize the lack of training and tools of the professionals to be able to address the situation of perinatal death and the deficit of resources of emotional support offered to the parents and/or families suffering the loss.

Conclusion: At present, death remains a difficult issue to address. Following perinatal death, the developing perinatal duel is a subject that is not yet recognized/treated as a natural reaction and tends to be given little importance. There is a lack of training for professionals when it comes to possessing strategies and tools to help work with such loss and to offer care to parents and/or families suffering such a loss.

Key words: Perinatal death, neonatal death, neonatal loss, perinatal loss, new-born death, fetal death, therapeutic relationship, perinatal duel, duel, nursing.

2. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹, se define la defunción fetal como “la muerte de un producto de la concepción, antes de su expulsión o su extracción completa del cuerpo de su madre, independientemente de la duración del embarazo; la muerte está indicada por el hecho de que después de la separación, el feto no respira ni da ninguna otra señal de vida, como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de los músculos de contracción voluntaria”.

Entendemos la muerte perinatal como “Abrazar la muerte, cuando se espera vida” tal y como recoge M^a Jesús Blázquez en su libro de experiencia ante la pérdida de dos hijos².

Durante el embarazo, se crea una simbiosis entre la madre y el feto lo que provoca que sin verse ni tocarse, se establezcan unos lazos afectivos muy potentes y por lo tanto, un cariño, una preocupación por el futuro de ese hijo que va a nacer.

Después de la gran espera de nueve meses de embarazo, la ilusión por traer a la familia un nuevo ser, puede ser rebatada en un instante y hacer desaparecer todos los deseos y planes que los padres tenían.

Asimismo, debemos pensar que la muerte súbita de un recién nacido es igual de devastadora y dolorosa que cualquier otra muerte³. Por este motivo, estos padres que han perdido a su hijo recién nacido tienen las mismas reacciones del duelo que otros, ya que han experimentado la muerte de un ser querido en la que se estableció un lazo afectivo dentro del vientre materno.

La Carta Europea de los niños hospitalizados, establece una serie de recomendaciones relacionadas con la atención centrada en la familia y en cuanto a nuestro tema, destaca: se debe favorecer el establecimiento del vínculo de los padres con el neonato en situaciones de pérdida o posible pérdida de su hijo. Esto significa que a cualquier padre en este tipo de circunstancias, se le proporcionará soporte familiar en el duelo ante la pérdida del neonato, respetando la intimidad de la familia y del recién nacido. La mayor parte de los expertos señalan que es muy importante proporcionar apoyo a las familias tanto psicológico, como psiquiátrico⁴.

Según el Instituto de Estadística de Cataluña⁵, la muerte perinatal en España ha ido disminuyendo. No obstante, los casos de muerte perinatal siguen existiendo, por ello es de gran importancia conocer el papel de los profesionales de enfermería para ayudar y acompañar a los padres y familiares que sufren esta pérdida.

Para muchos profesionales, esta situación les desborda, ya que vivimos en una sociedad en que el tema de la muerte sigue siendo tabú y aún más, si se trata de una muerte que puede considerarse “antinatural” como es la pérdida de un recién nacido. Uno de los motivos por los cuales los profesionales se ven con dificultades para afrontar dicha circunstancia, es la insuficiente información y herramientas terapéuticas disponibles que tienen para poder ayudar a esos padres y encaminarles hacia un duelo eficaz y facilitarles la toma de decisiones. Por lo tanto, sus actuaciones se basan en sus propias experiencias, empatía o formación autodidacta⁶.

Por otro lado, es importante la forma en la que los profesionales se comunican, para no dar información que pueda dar lugar a malinterpretación o dañar, ya que los padres se encuentran en un momento frágil, de gran vulnerabilidad. Así mismo, es de vital importancia la formación de profesionales sanitarios, en especial de los profesionales de enfermería, los cuales son los que viven el momento en paralelo con los padres y son el principal apoyo para ellos. Formación que debe ir dirigida a cómo abordar la muerte perinatal y la ayuda terapéutica a la madre y a su pareja ya que el duelo perinatal se diferencia de otros duelos por la proximidad entre el nacimiento, la muerte del neonato y lo inesperado del suceso¹.

A día de hoy, existen hospitales que tienen una guía y/o protocolo de actuación para abordar las situaciones de muerte perinatal, en los que se describe qué ofrecer a los padres o cómo llevar la situación por buen camino. El objetivo es humanizar el duelo, hacerlo posible de una manera tranquila e íntima, y por lo tanto abordar todo el proceso desde un punto de vista más ético.

El Servicio Extremeño de Salud⁷ elaboró una guía para las unidades de maternidad y neonatología que cuentan con una formación a los profesionales y de instalaciones como las llamadas “habitaciones de despedida” para poder respetar a los padres y su relación de despedida con su hijo. Estas habitaciones no tratan de aislar a los padres, sino que ofrecen un rincón íntimo en el propio hospital, con el fin de que puedan liberar y expresar todo aquello que deseen, garantizando la disponibilidad de los profesionales.

Por otro lado, existen asociaciones como *Umamanita*₈, que tiene como objetivo ayudar a padres que sufren una pérdida perinatal y poder encaminar los cuidados dedicados a las familias.

Por todo ello, este trabajo pretende conocer la actuación de los profesionales de enfermería, identificando las distintas herramientas terapéuticas que se emplean, cuál es la relación con los padres que sufren la pérdida y la formación de la que disponen los profesionales de enfermería sobre el duelo perinatal y como abordarlo.

3. Objetivos

Objetivo general

- Conocer la actuación de los profesionales de enfermería del hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona, ante la pérdida perinatal.

Objetivos específicos

- Identificar las distintas formas de intervención por parte de los profesionales de enfermería hacia los padres que han sufrido una muerte perinatal.
- Conocer la formación de la que disponen los profesionales de enfermería sobre el duelo perinatal y cómo abordarlo.
- Analizar las vivencias de los profesionales de enfermería en el proceso de muerte perinatal y cómo les afecta a nivel personal.

4. Marco teórico

4.1 Clasificación de mortalidad perinatal y neonatal

- Mortalidad perinatal: abarca desde la semana 28 de gestación hasta los 7 días postparto. Los nacidos muertos entre la semana 28 de gestación y el nacimiento se denomina, mortinato.
- Mortalidad neonatal:
 - Precoz: cuando la muerte sucede entre el nacimiento y los primeros 7 días de vida.
 - Tardía: cuando la muerte sucede entre los primeros 7 días de vida hasta los 28 días.

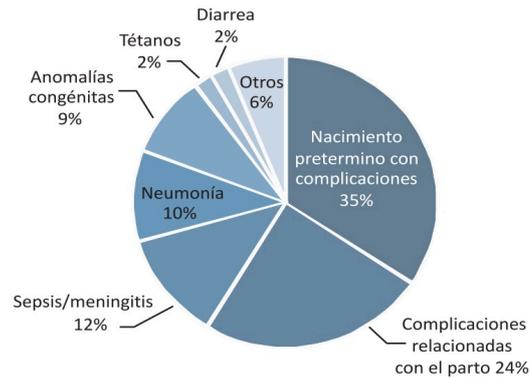


Fuente: Gómez Galiano, Dr Walter. (2015). Mortalidad perinatal. [Esquema].
Recuperado de <http://www.mpfm.gob.pe>

4.1.1 Situación actual de muerte perinatal

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el estudio “Ending newborn deaths” publicado en el 2012 por Save the Children^{4,10}, trata sobre la mortalidad infantil a escala mundial y destaca las mejoras que se han llevado a cabo en la última década las cuales han dado como resultado un descenso del 50% en el número de muertes gracias a los programas de inmunización contra enfermedades, planificación familiar, programas sobre nutrición, etc. el número de recién nacidos que mueren en las primeras semanas de vida ha descendido a escala mundial, pero sigue siendo elevado.

A nivel mundial, el número de fallecidos dentro de los primeros 28 días de vida (muerte perinatal) son 2,9 millones/año. Las principales causas⁴ son los problemas que derivan del nacimiento prematuro, complicaciones durante el parto y las infecciones adquiridas.

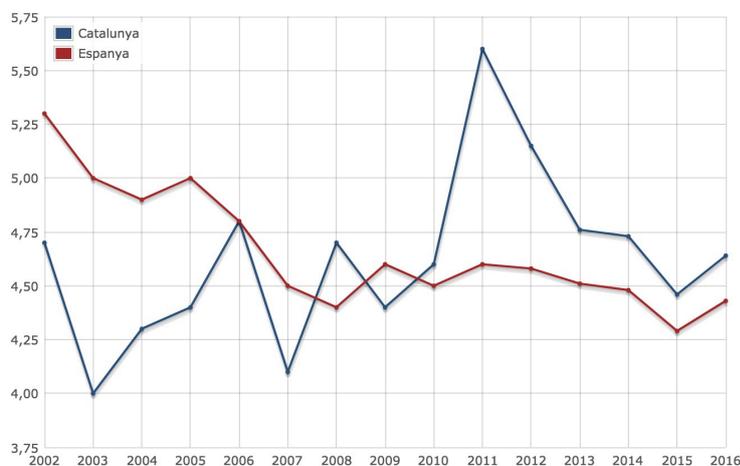


Fuente: UNICEF. (2013) Committing to Child Survival: A promise renewed. [Gràfica]
Recuperado de: <http://www.savethechildren.org/>

Si hablamos del territorio nacional, en los últimos años ha habido un descenso en el número de muertes perinatales tal y como muestra el instituto de estadística de Catalunya.

Aún así, en el año 2011, la tasa de muertes perinatales ascendió notablemente en Catalunya. Después de éste año, ha ido descendiendo hasta 2015, que aumentó de 4,3 muertes por cada 1000 nacidos vivos a 4,45 muertes por cada 1000 nacidos vivos. Y en el año 2016 nos encontramos 4,64 muertes por cada 1000 nacidos vivos que concretamente son 321 casos.

En España, des de 2002 ha ido disminuyendo el número de muertes perinatales y en el último año del 2015 al 2016 ha habido un aumento en el número de pérdidas perinatales pasando de 4,3 a 4,45 muertes perinatales por cada 1000 nacidos vivos.



Fuente: IDESCAT (2018) Tasa de mortalidad perinatal Catalunya y España entre 2002-2016 [Gràfica]
Recuperado de: www.idescat.cat/

4.1.2 Principales causas de muerte perinatal

Según el CIE-9₁₁, (Clasificación internacional de enfermedades 9º Edición) las principales causas de muerte perinatal en España son:

- Afecciones perinatales, de mayor a menor frecuencia:
 - Alteraciones de placenta / cordón umbilical / alteraciones del recién nacido.
 - Hipoxia intrauterina.
 - Asfixia al nacer.
 - Dificultad respiratoria del feto/recién nacido.

- Anomalías congénitas:
 - Anomalías congénitas múltiples.
 - Anomalías congénitas localizadas: aparato circulatorio y/o del sistema nervioso.

4.2 ¿Qué es el duelo?

El duelo₁₂, es el término que se utiliza para referirnos cuando una persona sufre la pérdida de otra con la que estaba psicosocialmente vinculada. Es considerado una respuesta psicológica normal ante la vivencia de una muerte, la cual conlleva una serie de sentimientos, cogniciones y conductas que se manifiestan a lo largo del duelo.

Se trata de una reacción que el ser humano adopta para poder adaptarse a una nueva situación. Constituye un acontecimiento vital muy estresante y tanto la pérdida de un hijo/a como la de un cónyuge son consideradas las pérdidas más dolorosas para un ser humano₇.

El objetivo de realizar un buen proceso de duelo, es el de poder superar poco a poco la muerte del ser querido y, de esta manera, con el paso del tiempo, los lazos afectivos que estaban establecidos en la relación vayan desapareciendo y quede el recuerdo.

Para la Real Academia Española, duelo se define como:

- Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.
- Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.

- Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio o, a los funerales.

Muchos autores a lo largo de los años han ido estableciendo conceptos y definiciones acerca del duelo. Entre los más actuales, destacar a Mejías (2011), que define el concepto de duelo perinatal como la muerte del hijo en cualquier momento del periodo gestacional o neonatal. Propone, que el duelo perinatal debe ser entendido como un duelo complejo y diferente de aquellos producidos por pérdidas de otros seres queridos. Destaca, que este tipo de duelo, es único ya que supone la pérdida del ser querido y al mismo tiempo, la pérdida de un sueño, de un proyecto de futuro.

Desde la perspectiva de la madre, es muy habitual entender este tipo de pérdida como un “fracaso biológico” considerándose así, por el echo de no poder haber engendrado un hijo, por no haber sido capaz de mantener la supervivencia de éste. Por todo ello, suele tratarse de un duelo vivido en soledad sin aceptación familiar ni social y es por esto mismo que el duelo perinatal se clasifica como “duelo desautorizado”¹³ al cual le vamos a dedicar el siguiente apartado por considerarlo de suma importancia en nuestro trabajo.

4.2.1 Duelo desautorizado, duelo olvidado

El duelo perinatal, frecuentemente es reconocido en diferentes artículos y guías, como duelo desautorizado^{11,13}, ya que es un duelo “anormal”, “antinatural”. Todo lo relacionado con la muerte es un tema tabú y más, si hablamos de la muerte de un recién nacido. La sociedad, no está preparada para recibir este tipo de noticias y no sabemos como gestionarlas, por lo que hoy en día, sigue siendo un tema oculto del que no se quiere hablar o bien por miedo o por vergüenza, etc.

Hasta el 2013 los recién nacidos fallecidos con menos de 24h de vida no podían ser inscritos en el registro civil por lo que se le llamaba feto de..., y a continuación el nombre de los padres. Este acto desprestigiaba a la vida que se acababa de perder y para los padres era un duro golpe no poder reconocer a su hijo y que no quedara huella en ningún papel y solo en sus recuerdos.

Tal y como recoge la ley BOE-A-2011-12628, des de 2013 los recién nacidos fallecidos con menos de 24h de vida se pueden inscribir en el registro civil y constar en el libro de familia.

4.2.2 Tipos de duelo

Para referirnos al duelo perinatal, también vamos a tener en cuenta aspectos relacionados con los distintos tipos de duelo descritos en la literatura y las diferentes etapas por las que la persona puede transcurrir a lo largo de este proceso.

Las diferentes formas de duelo se reflejan según la intensidad y el tiempo. A continuación se describen los tipos de duelos más frecuentes¹⁴:

- **Duelo normal:** Cuando la persona es consciente que ha sufrido una pérdida y, pasa por diferentes etapas, sentimientos.
- **Duelo anticipatorio:** Cuando la persona que pasa por el duelo ya ha empezado a elaborar el dolor de la pérdida sin que esta haya ocurrido todavía. Este tipo de duelo es frecuente cuando el ser querido se encuentra en una situación terminal. Es una forma de aceptar la realidad y lo que va a llegar.
- **Duelo crónico:** La persona que se encuentra en duelo sufre el dolor durante un largo tiempo, incluso durante años y frecuentemente unido al sentimiento de desesperación.
- **Duelo retardado:** También conocido como duelo inhibido. Este tipo de duelo se manifiesta en aquellas personas que en sus inicios del duelo no han manifestado signos de afectación o dolor por el fallecido. Les cuesta reaccionar ante la pérdida.
- **Duelo enmascarado:** La persona experimenta síntomas y conductas que le causan dificultades y sufrimiento, pero no las relacionan con la pérdida del ser querido.
- **Duelo exagerado:** También conocido como duelo eufórico. En este tipo de duelo, se pueden diferenciar tres maneras diferentes de duelo exagerado:
 - Intensa reacción al duelo. Descartando que sea por motivos culturales.
 - Negando la realidad de la muerte y creyendo que la persona aún está viva.
 - Reconociendo que la persona ha fallecido pero con el pensamiento que ocurrido para su beneficio.
- **Duelo ambiguo:** Es el tipo de duelo que más ansiedad provoca. Puede presentarse de dos maneras. La persona que pasa por el duelo tiene claro que el ser querido ha fallecido pero está presente psicológicamente o viceversa, percibe a la persona físicamente pero ausente psicológicamente.

4.2.3 Etapas del duelo

Muchos autores hablan de la muerte y como afrontar el duelo ante la pérdida de un ser querido. Eric Lindemann (1944), fue pionero en la publicación de la primera descripción completa sobre el duelo. Posteriormente, fue Bourne (1968) el primero en abordar los efectos psicológicos tanto en las mujeres como en los médicos cuando el bebé nace muerto^{14,15}.

En este trabajo, nos centraremos en el modelo de la psiquiatra Küber-Ross (1969) que desarrolló el modelo de Kübler-Ross³, más conocido como “Las cinco etapas del duelo” que describe las fases por las que una persona pasa tras el fallecimiento de un ser querido. Küber-Ross, afirma que estas etapas no necesariamente tiene que suceder en el mismo orden en el que están explicadas ni tienen que aparecer todas, ya que cada persona tiene su propio ritmo y diferentes necesidades.

- 1. Negación y aislamiento:** Es la etapa en la que las personas tienen sentimientos de culpabilidad porque no se creen la situación que están viviendo de la pérdida de un ser querido.
- 2. Enojo o ira:** En esta etapa, la persona proyecta sus sentimientos hacia otras personas, expresándolos en forma de depresión, dolor o incluso echando la culpa a otra persona para evitar su propio dolor.
- 3. Pacto o negociación:** La persona pacta consigo misma atrasar el tiempo para superar o aceptar la realidad que está viviendo por lo que retrasa la liberación de emociones.
- 4. Depresión:** Se refleja la tristeza por la pérdida. La persona es consciente de la pérdida y que ésta es irreversible por lo que debe comenzar a vivir con la ausencia del fallecido.
- 5. Aceptación:** Cuando la persona piensa en el fallecido sin sentir o expresar sentimientos intensos de tristeza. Vive el presente.

4.2.4 El duelo por pérdida perinatal

El duelo originado como consecuencia a la muerte del feto en el embarazo, en el parto o pocos días después de nacer, es uno de los más complejos de entender y superar por unos padres, y a su vez, de abordar por parte de los profesionales. Es por eso, que estos duelos pueden llegar a complicarse, cronificarse o incluso dar lugar a trastornos de salud mental^{15,16}.

Cuando hablamos del duelo de unos padres hacia su hijo neonato o no-nato (no nacido), es de vital importancia destacar que las actitudes de dichos padres nunca serán iguales a otros, ya que pueden verse influenciadas por diferentes factores como pueden ser ambientales, socioculturales y según sus propias expectativas.

En el siguiente cuadro, podemos ver el significado que tiene la muerte desde la perspectiva de diferentes religiones.

Catolicismo	El bautismo es para bebés vivos. Fetos mayores de 24 semanas, se permite entierro o incineración, sin ceremonia ni bendición, en Limbo del cementerio, lugar desacralizado, en fosa sin nombre.
Hinduismo	Se ata un cordón alrededor del cuello o la muñeca como señal de bendición. Al no reconocer su vida, no hay pecado, ni necesidad de purificación por cremación.
Judaísmo	Los no-judíos deben evitar tener contacto con el cuerpo. No hay rituales a menos que haya vivido 30 días, pero se considera beneficioso para los padres rezar una oración. Cremación prohibida.
Islamismo	El feto no tiene pecado; por lo que regresa directamente a Alá y facilita el camino de los padres hasta Él. A partir de 4 meses de gestación se le da nombre, se lava, envuelve en sábana y se entierra con opción a funeral. Cremación prohibida.
Budismo	Si feto mayor de 4-5 meses es un ser humano y puede reencarnarse. Con los fetos abortados se celebra el misuko kuyo para pedirle perdón por haber perdido el embarazo y que no traiga desgracia a la familia.

Fuente: Un secreto dentro de un misterio, 2010 Las religiones ante la muerte del feto [esquema].
Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>

Es de vital importancia destacar, el papel del padre en este proceso, ya que la mayor parte de estudios acostumbran a abordar a la madre en el proceso, y el padre no debe quedar atrás. Se debe partir de la base de que el padre y la madre desarrollan un apego diferente durante todo el proceso de embarazo¹⁶. En la literatura, se habla de las diferencias entre el apego materno y el paterno. Autores como Pía y Tenorio, hablan de las diferencias entre el apego materno y el paterno^{16,22}. El apego materno, se caracteriza por la aparición antes de que se lleve a cabo el embarazo, es decir, el apego se comienza a establecer cuando la mujer fantasea con ser madre y todo lo que conlleva la maternidad y el apego va en aumento a medida que nota la presencia de su hijo en el vientre. Durante el embarazo, la mujer identifica al feto como parte de ella misma y no como un ser aislado. Por ello, se define el apego materno como un apego emocional y físico. En cambio, cuando hablamos del apego paterno, éste es más intelectual. En el caso del padre, se comienza a establecer un enlace cuando éste ve por primera vez a su hijo mediante pruebas de imagen, tal situación hace que el padre se vincule con su hijo. De mismo modo que, dadas las diferencias entre el apego

materno y paterno, es de esperar que cuando se sufre la pérdida de un hijo, el duelo se desarrolla de diferentes maneras y ritmos.

Durante el duelo, el padre acostumbra a adoptar un rol de protector ante su pareja y en muchos casos no busca ayuda aunque la necesite. Más adelante, esta situación se puede convertir en un proceso de duelo no resuelto, por el hecho de haber evocado todos los esfuerzos en la madre.

No obstante, a pesar de que cada caso sea distinto, todos tienen algo en común, y es que cuando se produce una pérdida de este tipo, se produce el contrasentido de que vida y muerte suceden en un mismo momento, y es un sin sentido para el que nadie está preparado. Tampoco existen rituales culturales o religiosos sobre cómo abordar o superar estos temas, así que en la mayoría de casos los padres se encuentran en un limbo de dolor y dudas sobre la situación que les ha tocado vivir, y además muchas veces sin saber como afrontarlo. Es por esto, que como se ha comentado anteriormente, es muy fácil, que este tipo de duelo se vuelva patológico o que evoque en un problema mayor.

Según Mander¹⁶, este tipo de duelo se diferencia de los demás, entre otros factores, porque es un suceso inesperado, y añade también, que se trata de una pérdida más simbólica que real, basada en sus expectativas y deseos existentes que tenían los padres sobre su hijo. Por otro lado, Pallás y de la Cruz¹⁶, define dos tipos de situaciones en las que dada la gravedad y riesgo de muerte del bebé, tanto los padres como los profesionales se enfrentan a situaciones de duelo anticipatorio. El duelo anticipatorio, se produce cuando durante o posterior al parto, suceden una serie de complicaciones inesperadas que ponen en riesgo la vida del bebé por lo que se debate la situación entre la supervivencia del bebé o la posible pérdida de éste.

Desde una perspectiva más clínica, se ha demostrado que tras la pérdida perinatal, la persona en duelo experimenta un proceso de shock, aturdimiento y dificultades para llevar una vida normal. En muchos casos, especialmente en mujeres, existen sentimientos de culpa y pueden aparecer sensaciones irreales como “oír el llanto del bebé”¹⁶.

Posteriormente, aparece en los progenitores una sensación de vacío y desamparo, especialmente influenciados por el entorno, ya que en muchos casos no está socialmente aceptado o entendido que este tipo de duelo deba prolongarse.

Finalmente, se produce una reorganización, en la que se puede rehacer la vida y recuperar la rutina, incluso la felicidad, pero siempre sin olvidar la pérdida.

4.2.5 Actuación de los profesionales de la salud ante el duelo perinatal

No todos los hospitales actualmente disponen de protocolos o guías de actuación ante la pérdida perinatal, no obstante, a continuación se enumeran algunas de las recomendaciones que existen sobre cuál debería ser la actuación más apropiada por parte de los profesionales de la salud en estos casos: 8,17,18

- Acompañar física y psicológicamente a los padres y a la familia, intentando establecer una relación de confianza.
- Dar información sobre la situación y permitir así que expresen sus dudas.
- Fomentar que los padres puedan ver y tocar a su hijo, con la finalidad de normalizar el duelo.
- No se debe aconsejar un embarazo de forma rápida, y se les debe hacer entender que un nuevo hijo no va a sustituir la pérdida.
- Señalar que el hijo que se ha perdido tiene una identidad propia y que no puede ser sustituido.
- Dar nombre al hijo fallecido. Esto facilitará el duelo y permitirá enfocar los sentimientos dolorosos hacia este hijo.
- Se les recomienda que guarden el máximo de recuerdos posibles sobre su hijo, y si no quieren, se les puede ofrecer guardarlos en el hospital hasta que ellos se encuentren en una fase que les permita tenerlos.
- Evitar utilizar la palabra “feto” para referirse al recién nacido, y utilizar el nombre que se haya elegido.
- Informar al alta que los padres durante un tiempo pueden sentir síntomas tanto somáticos como psicológicos.
- Informar sobre los recursos asistenciales que tienen a su alcance en caso de necesitarlos.
- Es importante que en el caso de existir hermanos, los padres les expliquen y hagan partícipes en su medida, de lo que ha pasado.
- Seguir a la pareja de forma ambulatoria para poder hacer un seguimiento y que puedan manifestar dudas o preguntas que les puedan surgir.

Un objetivo primordial es procurar una buena comunicación entre los padres y el equipo de salud, es por esto que, éstas serían las recomendaciones principales a tener en cuenta, a pesar de ello, cada pareja y situación deberá ser tratada de forma individual y estos ítems pueden ser modificados y ampliados según las necesidades de cada caso y situación.

4.3 La relación terapéutica

La relación terapéutica que se establece con los padres adquiere una gran importancia para mejorar el bienestar de la pareja y poder afrontar la pérdida ya que entre los padres y los profesionales de enfermería se construye un vínculo fuerte formado principalmente por la confianza y resultan el apoyo principal con el que se sienten comprendidos, apoyados y reforzados.

La relación terapéutica ha sido definida de muchas formas, algunos autores la han definido como “una negociación intersubjetiva en la que a través del discurso que se establece entre terapeuta y paciente se va construyendo-reconstruyendo el binomio salud-enfermedad”^{19,20}. Pero se puede decir que, es considerada un proceso entre el profesional y el paciente por el que se pasa por diferentes fases y en el que la confianza tiene un significado muy importante.

A su vez, es también un intercambio de sentimientos entre el profesional y el paciente con el objetivo de mejorar el bienestar del paciente delante de una situación o enfermedad.

Des del punto de vista de la enfermería dicha relación terapéutica, se debe basar en la confianza entre el profesional y el paciente, con una comunicación honesta centrada en los sentimientos y problemas del paciente.

4.3.1 Fases de la relación terapéutica

Peplau²¹, en su Modelo de Enfermería Psicodinámica, aborda un tipo de relación enfermera-paciente que se conoce como relaciones interpersonales, en el cual dos personas llegan a conocerse lo suficientemente bien como para afrontar los problemas que surjan de forma cooperativa.

Según la autora, las intervenciones de las enfermeras son procesos interpersonales terapéuticos y significativos para la persona. Los cuidados han de ser individualizados, haciendo especial hincapié en la relación humana entre la enfermera y la persona necesitada de ayuda.

Autores como Peplau, de acuerdo con Marriner y Raile^{19, 20}, describen cuatro fases en la relación enfermera-paciente:

- **Orientación:** El individuo presenta una necesidad sentida y busca asistencia profesional. El enfermero ayuda al paciente tanto a reconocer y comprender su problema como a determinar qué tipo de ayuda necesita.
- **Identificación:** El paciente se identifica con aquellos que pueden ayudarle (relación).
- **Explotación:** El paciente trata de obtener el mayor beneficio de todo lo que se le ofrece a través de la relación.
- **Resolución:** Se produce cuando se abandonan, de forma gradual, los viejos objetivos y se adoptan otros nuevos.

4.3.2 Conceptos clave en la relación terapéutica

Siguiendo el estudio de dichos autores se identifican unos conceptos que integran este modelo de relación terapéutica:^{19, 20}

- **Comunicación:** Proceso por el cual el enfermero es capaz de establecer una relación de ayuda interpersonal con el paciente y su familia para enfrentar la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento.
- **Interacción:** Se refiere a cualquier contacto entre dos individuos durante el cual se ejerce una influencia recíproca y, entre sí, una comunicación verbal o no verbal.
- **Empatía:** La capacidad de comprender el estado psicológico y emocional del otro.
- **Simpatía:** Implica el deseo de ayudar al individuo que se encuentra sometido a estrés.
- **Relación de persona a persona:** Es primariamente una experiencia o una serie de experiencias que se dan entre el enfermero y el receptor de sus cuidados, con el propósito de satisfacer las necesidades de cuidado de

enfermería presentes en los individuos, familias y comunidades, para prevenir o enfrentar la experiencia que supone la enfermedad y, si es necesario, encontrarle un sentido a dichas experiencias.

4.3.3 Dificultades en la relación terapéutica

En toda relación terapéutica entre la enfermera y el paciente pueden surgir dificultades que hagan más complicado el establecimiento del vínculo, o que la misma relación terapéutica no resulte eficaz, algunas de las dificultades más frecuentes que se observan en la comunicación son:¹¹

- La carencia de una supervisión y evaluación objetiva de la calidad de la relación y su técnica, debido a la ausencia de datos necesarios para su establecimiento en los protocolos de acogida de los distintos centros hospitalarios.
- Las contra-transferencias que tienen lugar en la relación con la otra persona no son supervisadas y, como consecuencia, dan lugar a prejuicios por parte de las enfermeras para relacionarse con la persona.
- Fallos en una relación de ayuda pre-estructurada y programada hacia el paciente, la familia y su entorno.
- Falta de comprensión y aceptación por parte del paciente en la manera de manifestar sus necesidades y su entendimiento de la situación en la que se encuentra, especialmente cuando la persona procede de un entorno cultural diferente.
- Existencia de tensión profesional a causa de la acumulación de tareas y de falta de identidad profesional en relación con otras profesiones.

5. Metodología

El trabajo consiste en una investigación cualitativa de tipo descriptivo con recogida de datos a partir de entrevistas semiestructuradas dirigidas a enfermeras del servicio de materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona.

Se trabaja mediante la búsqueda de información sobre el rol de los profesionales de enfermería con los padres que han sufrido una pérdida perinatal y la relación

terapéutica que se lleva a cabo. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica de artículos en lengua española, catalana e inglesa.

Las bases de datos utilizadas han sido: Medline, CUIDEN, Scielo, Cuidatge, Dialnet, FISTERRA, y Google académico, con las siguientes palabras clave: muerte perinatal, muerte neonatal, pérdida neonatal, pérdida perinatal, muerte recién nacido, muerte fetal, relación terapéutica, duelo perinatal, duelo, enfermería y a partir de dicha búsqueda se han planteado los objetivos, se ha realizado el marco teórico del estudio y desarrollado las preguntas de la entrevista.

Se han obtenido un total de 63 estudios (guías, artículos, trabajos de investigación, libros) de los cuales para el desarrollo de nuestro estudio se han utilizado 22.

Criterios de inclusión:

- Artículos, estudios de investigación, guías en español, catalán e inglés.
- Artículos, estudios de investigación, guías publicados entre 2004 y 2016.
- Artículos, estudios de investigación, guías disponibles en texto completo.

Existen numerosos estudios acerca de la pérdida neonatal y la relación terapéutica con los padres que han sufrido la pérdida de un hijo, por lo que hemos tenido que ser más selectivas a la hora de buscar información para poder cumplir nuestros objetivos.

Criterios de exclusión:

El principal motivo de exclusión de los estudios seleccionados, ha sido la poca relación que tenía con nuestro tema y que no se encontraban en texto completo, sino un breve resumen.

5.1 Metodología trabajo de campo

En el consiguiente trabajo sobre “la actuación de enfermería ante la pérdida perinatal”, se va a realizar un trabajo de campo con el fin de poder discutir la información recogida en la búsqueda bibliográfica y compararla con la situación actual sobre el duelo perinatal, y de esta forma objetivar los resultados obtenidos. Las entrevistas se realizan en el mes de marzo del 2018.

- **Diseño metodológico:** La herramienta utilizada para la recogida de información serán entrevistas de tipo semiestructurado, para así permitir a las

personas entrevistadas, dar la máxima información sobre el tema a tratar desde sus vivencias y experiencia propia.

En cada entrevista estaremos presentes las dos componentes del grupo de trabajo (una componente hará de interlocutora y la otra hará de observadora y se encargará del material filmográfico) y la informante. Las entrevistas serán grabadas en formato audio y después serán transcritas para poder plasmar y analizar la información recogida para su posterior discusión y análisis. Éstas, se realizarán en un aula de la Universidad Rovira i Virgili o bien, en el Hospital Universitario Joan XXIII. La duración de las mismas será de una hora aproximadamente.

- **Muestra del estudio:** Recogida de información a partir de la realización de entrevistas a tres enfermeras con experiencia en el servicio materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona, cuya participación será voluntaria, y una vez informadas de los objetivos de nuestro trabajo de fin de grado, decidan aceptar a realizar la entrevista.
- **Informantes:** Las informantes son seleccionadas siguiendo unos criterios previamente establecidos por las componentes del grupo de trabajo.
 - **Criterios de inclusión:** Más de 5 años de experiencia en el servicio materno-infantil (planta de maternidad, planta de pediatría o unidad de cuidados intensivos neonatal) y que en la actualidad esté trabajando en cualquiera de los servicios mencionados.
 - **Criterios de exclusión:** Menos de 5 años de experiencia en el servicio materno-infantil (planta de maternidad, planta de pediatría o unidad de cuidados intensivos neonatal) y que la actualidad no esté trabajando en cualquiera de los servicios mencionado.
- **Codificación de los informantes:** Cada informante será codificado en función del orden cronológico de realización de las entrevistas:
 - **Entrevista 1:** Código de informante A
 - **Entrevista 2:** Código de informante B
 - **Entrevista 3:** Código de informante C

- **Análisis de la muestra:** Para la valoración y exposición de las entrevistas se llevará a cabo un proceso de análisis. En primer lugar, se realizará la grabación de las entrevistas en la unidad de cuidados neonatales del Hospital Universitario Joan XXIII y en un aula del CRAI (Centre de recerca, aprenentatge i investigació) de la Universidad Rovira y Virgili. Las entrevistas serán grabadas en formato audio y de manera anónima siguiendo un guión elaborado previamente.

Para la transcripción de las entrevistas, primero se escucharán y luego se elaborará una leyenda con las pautas para transcribir. Una vez concluidas las transcripciones, se procederá a una lectura de la información obtenida para posteriormente clasificarla y agruparla en categorías.

Una vez finalizado este proceso, se analizarán los datos recogidos. A partir de las categorías que se muestran a continuación:

- Perfil sociodemográfico de los profesionales de enfermería.
- Formación de los profesionales de enfermería sobre el duelo perinatal.
- Modo de actuación de los profesionales de enfermería en el momento de muerte perinatal.
- Vivencias destacadas por los profesionales de enfermería.
- Diferencias en la vivencia del duelo entre el padre y la madre.
- Recursos externos al hospital para los padres sobre duelo perinatal.

5.2 Cronograma

	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Reunión grupo	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Tutoría	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Actividades		✓	✓							
Búsqueda bibl.	✓	✓	✓	✓						
Plan de trabajo		✓	✓							
Marco teórico			✓	✓						
Trabajo de campo						✓	✓			
Entrega TFG									✓	
Defensa TFG										✓

6. Resultados

En este apartado trataremos la información obtenida a partir de los datos adquiridos de las entrevistas.

También detallaremos en qué aspectos coinciden o no, las enfermeras entrevistadas y que opinión tienen ellas sobre cómo tratar a los padres que han sufrido la pérdida de un hijo recién nacido, si es suficiente la formación que se ofrece en relación al tema o si creen que deberían tener más soporte o apoyo por parte de las instituciones.

Los resultados, se clasifican en 6 categorías y se utilizan frases textuales extraídas de las entrevistas realizadas a las enfermeras para explicar los resultados.

Perfil sociodemográfico de los profesionales de enfermería

De las entrevistas realizadas, las enfermeras tienen una edad comprendida entre los 30-45 años. Y los años trabajados en el ámbito materno-infantil están entre los 12 y los 20 años de experiencia.

Las enfermeras entrevistadas, han desarrollado su actividad profesional a lo largo de estos años en el ámbito materno-infantil donde se iniciaron de forma casual. Su interés al acabar la carrera, no estaba principalmente enfocado al área neonatal, sino, que fueron rotando por distintas unidades hospitalarias hasta que acabaron en el servicio materno-infantil, concretamente en neonatología. El trabajo minucioso que se realizaba dirigido a los cuidados del recién nacido fue de gran interés y agrado para ellas, y no dudaron en seguir trabajando en esta área.

E1: Mira... cuando yo terminé la carrera me ofrecieron un contrato como retén por el hospital Joan XXIII, (...) luego me ofrecieron un contrato de 6 meses en neonatología. Yo nunca había estado en neonatos, ni tan siquiera de prácticas, ¡y la verdad es que a mí los neonatos me daban un miedo horrible! Decidí aceptar, empecé allí primero en recién nacidos “normales”, y la verdad es que cómo enfermera aprendí mucho (...) luego pasé a cuidados intermedios y finalmente a la UCI neonatal y UCI pediátrica.

E2: Comencé en urgencias y luego te hacen rotar por todos los servicios y he estado en la 5ª planta, en la 6ª planta, consultas, maternidad, pediatría, UCI

neonatal y actualmente UCI pediátrica. La verdad es que nunca me hubiera planteado estar aquí, pero ahora no lo cambiaría por nada (sonrisa).

Formación de los profesionales de enfermería sobre el duelo perinatal

Las enfermeras entrevistadas expresan la dificultad y la falta de recursos para su formación en el propio hospital, y dado su interés en mejorar la práctica clínica con el objetivo de ofrecer cuidados de calidad, se ven obligadas a formarse fuera de su área de trabajo e incluso desplazarse a otra ciudad, con la finalidad de adquirir conocimientos y herramientas para abordar las situaciones de pérdida perinatal.

Destacan, que poco a poco se está dando una mayor importancia a la pérdida perinatal. Las investigaciones en este campo cada vez son mayores y se están estableciendo criterios para el abordaje de la muerte perinatal y el duelo que se derivan de estas.

E1: ¡El tema del duelo perinatal es un tema que ahora está como muy en auge! Creo que habéis acertado en hacer vuestro trabajo sobre esto (sonrisa).

Dos de las enfermeras entrevistadas, se han formado a partir de cursos y formaciones realizadas fuera de su trabajo. Ya que para ellas es muy importante tener conocimientos y herramientas para abordar situaciones que se encuentran en la práctica diaria con la finalidad de ofrecer cuidados individualizados y de calidad, así como, estar satisfechas y seguras con el trabajo realizado.

E1: [pausa] He hecho cursos y formación por mi cuenta siempre que me ha sido posible, porque además es algo que siempre tienes la sensación de no saber lo suficiente en este tema...

E2: He hecho algún curso, pero por mi cuenta [pausa]. En cuanto a la comunicación con los padres, cuando se produce el duelo no hay una formación específica, nunca. Cada caso es un mundo(...) Hay padres que necesitan que estés con ellos, que les abrases que llores y hay otros que necesitas aislarse y estar en su mundo (...) tienes que adaptarte un poco a las necesidades de cada pareja y a la situación (...)

Si que la experiencia te ofrece herramientas para poder (...) Pero nunca se deja de aprender (...)

Ante la dificultad que supone hacer frente a situaciones de pérdida, los profesionales de enfermería del ámbito materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona, han debatido sobre la importancia de tener recursos dirigidos al apoyo a los padres que viven una situación de pérdida perinatal y a los propios profesionales.

Su interés ha ido dirigido a conocer cuál sería la mejor manera de ayudar en este proceso y que fuera compatible con el sistema, es decir, que se pudiera llevar a cabo en el hospital. Ello les ha llevado a contactar con otros servicios del hospital como es el caso de urgencias y otros servicios externos como es una institución funeraria que ofrece formación sobre el duelo, en general, y otra centrada en el duelo perinatal a los profesionales de la salud.

E1: (...) mi currículum y mi formación han ido encaminadas hacia eso (...) he ido haciendo cursos y he asistido a congresos y todo eso (...) He hecho cursos y formación por mi cuenta siempre que me ha sido posible (...) es algo que siempre tienes la sensación de no saber lo suficiente (...)

(...) nosotros también habíamos creado un grupo sobre el duelo perinatal (...) acabamos creando un equipo multidisciplinar sobre el duelo en el hospital.

También hice (...) donde se hablaba sobre el duelo (...) asistiré a otras jornadas que hacen en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, donde también se tratará el tema del duelo perinatal.

Por otro lado, una de las enfermeras entrevistadas, manifiesta no tener ningún tipo de formación reglada frente al duelo perinatal. A día de hoy, no descarta formarse y todo los conocimientos que tiene a cerca de éste tema se debe a experiencias de otros compañeros o por artículos que ha leído por su cuenta.

E3: No, no tengo ningún tipo de formación sobre el duelo en muerte del recién nacido. Toda mi formación ha sido relacionada con el área asistencial de cara a la atención (...) lo tengo bastante apartado. He ido cogiendo un poco de las experiencias que he vivido, artículos que he leído, guías, pero formación como tal, no. (...) Seguro que me faltan cosas por aprender y mejorar.

Modo de actuación de los profesionales de enfermería en el momento de muerte perinatal

En este aspecto hemos observado cómo las tres entrevistadas actuarían de la misma forma, siguiendo los mismos pasos, aunque haya aspectos que no estén protocolizados propiamente por la unidad.

Cuando abordamos el tema sobre cómo se da la información a los padres, las tres entrevistadas coinciden en que la información siempre se va dando poco a poco, ya que forma parte del propio proceso en sí y que dicha información siempre debe ser clara y verídica. Los responsables de dar la información son el equipo médico junto con enfermería, que siempre debe estar presente, y la información se da en un espacio habilitado para ello, para promover el máximo respeto e intimidad en un momento tan delicado.

Una vez el niño fallece, las tres entrevistadas manifiestan la forma de actuación de la misma manera, en un primer momento, a los padres se les deja despedirse de su hijo cogiéndolo en brazos, el tiempo que necesiten. Incluso si los padres lo desean también pueden participar otros miembros de la familia. En el momento de la despedida, siempre se intenta que sea lo más íntimo posible, habilitando un box individual, o bien situando a los padres y/o familia en una zona con menos pacientes. Además las entrevistadas, dejan claro que durante la despedida, están presentes puntualmente por si los familiares les necesitan y como punto de apoyo, pero dejando espacio por respeto a la intimidad.

Cuando los padres deciden finalizar con el proceso de despedida, enfermería se encarga de arreglar al niño, quitando los dispositivos conectados al cuerpo, vestirle, preparar una caja con todos los recuerdos del mismo que se les entrega a los padres, y preparar el tema burocrático, que consiste en el certificado de defunción firmado por el médico, en el caso que se desee incinerar al niño, una fotocopia compulsada del certificado de defunción, solicitar la necropsia siempre que los padres estén de acuerdo y cuando el niño ya baja al mortuario asegurarse de dar las identificaciones al celador.

E1: Si, habitualmente es una situación que sigue un proceso de días... te permite un poco ir preparando a los padres (...) Cuando vemos que el bebé no sigue adelante y puede acabar en muerte, se va informando a los padres poco a

poco, y en la información siempre se intenta que estén presentes un pediatra y la enfermera que lo lleva, siempre.

(...) los llevamos a una salita que ya tenemos habilitada para ello, donde estamos el pediatra y la enfermera y donde se les va dando la información y se les va preparando.

En el momento que ya vemos que la muerte es inminente, unas horas antes les ofrecemos siempre la posibilidad de despedirse del niño cogiéndolo en brazos. Hay algunos que aceptan y otros que en un primer momento lo rechazan pero luego lo acaban pidiendo también. Todo esto se intenta hacer en un box individual para que tengan un poco más de intimidad.

E2: Dejamos que los padres hagan el duelo, los dejamos con su hijo, que lo cojan, que lo abracen, que se despidan de él [pausa]. Si hay familiares, dejamos que pasen también. Se les deja el tiempo que ellos necesiten (...)

E3: (...) Cuando han acabado, se les entregan los objetos personales del niño en una cajita y ya se avisa a los compañeros para bajar al niño al mortuario. También se prepara todo el tema burocrático y los papeles necesarios.

Vivencias destacadas por los profesionales de enfermería

Cuando se les pregunta a los profesionales de enfermería sobre algún caso con el que se hayan encontrado y que les haya impactado, todos muestran sentimientos de tristeza al recordarlos, pero a su vez asumen que es parte de su trabajo.

Destacan la dificultad de actuación del equipo que existe en algunas ocasiones; tanto médico, como de enfermería, por falta de complicidad con los padres o porque los mismos, no se dejaron ayudar, aquí los profesionales añaden la falta de soporte psicológico para los padres y para poder facilitar la relación entre ellos y el equipo de salud.

Destacan, que el objetivo de su actuación debe ser que los padres puedan realizar un buen proceso de duelo y que a su vez, también les facilite el proceso a ellos mismos como profesionales.

E1: Hay situaciones que ya no está en tu alcance poder controlarlas y que aunque tú sepas que no es lo mejor debes aceptar, asumir y respetar la decisión de aquella familia.

(...) Por eso es bueno intentar que estas situaciones acaben de la mejor manera posible para todos ¿no? Tanto para los padres sobre todo, pero también para nosotros como profesionales.

Otro aspecto que observamos en las entrevistas, es el “vínculo” que se puede crear entre los profesionales de enfermería y los padres, y dónde está el límite del mismo para que no les afecte negativamente en su práctica posterior. Algunos afirman no querer involucrar-se ni mostrar sus sentimientos, y otros en cambio todo lo contrario, creen que lo correcto es hacer lo que sientas en ese momento y que si es necesario llorar con los padres, se puede hacer y no estaría mal.

E2: (...) Fue muy duro, aunque tú no quieras, se hace un vínculo y se establece una relación. Los padres, nos invitaron al funeral y gran parte del equipo asistimos. Como he dicho, son momentos muy duros en los que tienes que aguantar, y como nos conocíamos mucho, sabíamos en que momentos necesitaban un abrazo unas palabras /aclaración/ [pausa]. Tú tienes que aguantar, no puedes llorar con ellos (...)

Finalmente, muchas veces los casos no se desarrollaron de la mejor forma posible por una mala organización del propio servicio, y éste si lo consideran un factor controlable y que se debe evitar.

E3: Yo creo que ella no se sintió comprendida y quería estar con sus hijas donde fuese, alguna vez nos la encontramos en el pasillo haciendo canguro... [pausa] y entre la diferencia idiomática, el no saber comunicarte y la mala organización (...)

Diferencias en la vivencia del duelo entre el padre y la madre

Como comentamos anteriormente, en muchos casos el padre queda en un segundo plano y adopta el papel de “protector” de la madre. El padre no se permite sufrir porque considera que es una forma de respeto hacia la madre.

Es por eso, que muchas veces el padre realiza el duelo a posterior, lo cual puede dar lugar a un duelo patológico o no resuelto.

E1: Sí, sí, en muchos casos primero va la madre, están muy pendientes de la madre, incluso más que del niño y entonces sí que es verdad que “se hacen los fuertes”, incluso en algunas culturas la información solo quieren recibirla los padres para así ser ellos mismos los que luego la transmitan a la madre.

Recursos externos al hospital para los padres sobre duelo perinatal

En cuanto al tema de recursos, hay mucha diferencia entre poblaciones. En Tarragona, apenas hay recursos que puedan ofrecer soporte o ayuda a las familias que han perdido a su hijo recién nacido. No existen asociaciones que trabajen este tipo de situaciones y en muchos casos los padres no tienen dónde acudir.

E1: (...) Por desgracia aquí en Tarragona no tienen muchos recursos donde poder acudir.

(...) a través de padres que acudieron a esta asociación en Barcelona, que nos dimos cuenta de lo bueno que resulta para ellos y para poder realizar un duelo correcto el hecho de poder compartir su experiencia con otros padres que han pasado por lo mismo.

(...) ahora les facilitamos el contacto con el grupo Memora, que aunque no traten estrictamente casos de muerte perinatal puede serles de ayuda.

E3: Sí, hay grupos de apoyo (...) aunque no sé si son específicos del duelo perinatal (...) en Tarragona no hay ninguna asociación específica sobre el duelo perinatal, pero en Barcelona sí. En cualquier caso, si valoramos que los padres lo necesitan, se les podría facilitar algún recurso.

En Barcelona se encuentra la asociación *Umamanita*, que tiene como objetivo ayudar a padres que sufren una pérdida perinatal y sirven para poder encaminar los cuidados dedicados a las familias. Concretamente en Tarragona la única información de la que disponen las enfermeras para ofrecer algún tipo de ayuda a las familias que lo necesiten o lo pidan son grupos de soporte realizados por las propias parejas que han vivido esta situación.

E2: Hay grupos de apoyo tanto en Facebook, como entre los padres de la unidad de cuidados neonatales en los que se ponen en contacto para darse apoyo, información, etc. Yo estoy inscrita en las webs de apoyo y si los padres me piden información o creo que les irá bien y son receptivos, yo siempre les comento.

7. Discusión

El duelo originado como consecuencia de una muerte neonatal, perinatal o feto en el embarazo, es uno de los más complejos de entender y superar por los padres, y a su vez, de abordar por parte de los profesionales. Es por ello, que este tipo de duelo puede llegar a complicarse, cronificarse e incluso puede dar lugar a trastornos de salud mental^{14,15}.

Según Mander¹⁵, este tipo de duelo se diferencia del resto por lo inesperado del suceso, y añade que al tratarse de una pérdida más simbólica que real, puesto que nunca se ha tenido un contacto visual, la unión de madre e hijo se basa en las expectativas y deseos que se construyen los progenitores.

En referencia al duelo por muerte perinatal, las entrevistadas acompañan en todo momento a los padres en proceso de pérdida y en los momentos en que se da la información sobre la situación o el proceso. Las enfermeras están presentes junto al equipo médico, podríamos decir así que, el papel de enfermería está principalmente relacionado con el apoyo, acompañamiento, expresión de emociones y resolución de dudas que les puedan surgir a los padres y/o familiares.

Diversos estudios reflejan que el papel de enfermería en estas situaciones está más enfocado a los cuidados centrados en la liberación de emociones, apoyo y acompañamiento^{8, 17}.

Las enfermeras entrevistadas reafirman su papel como motivadoras a la hora de dar identidad al hijo; antes, durante y después de la pérdida, así como la importancia del vínculo y de poder despedirse del hijo el tiempo necesario para realizar el proceso de duelo.

Cuando hablamos del duelo de los padres hacia su hijo fallecido es importante destacar que las actitudes de unos padres son diferentes a otros, y dichas actitudes se ven influenciadas por diferentes factores como pueden ser sus emociones, factores ambientales y/o socioculturales¹⁴.

Como se ha comentado anteriormente en este trabajo, en el proceso de duelo perinatal, el padre suele quedar en un segundo plano por adoptar el rol de cuidador

tanto de la madre como de su hijo y esto le dificulta poder realizar el duelo, que en muchos casos lo realiza a posterior¹⁵. Autores como Pía y Tenorio, comentan que existe una clara diferencia en el desarrollo del duelo de los progenitores^{15,21}. El apego que se establece entre padres e hijos al igual que el duelo, no sigue un orden, la madre comienza a establecer una unión desde la idea de ser madre y éste vínculo se va fortaleciendo a medida que nota a su bebé dentro de ella y lo considera parte de sí misma y no cómo a un ser independiente, por lo que se habla de un apego emocional y físico. En cambio, cuando hablamos del padre, su apego es más intelectual, es decir, el vínculo que se crea con su hijo no es a partir de un sentimiento interno, sino que a través de las pruebas médicas y las imágenes que se obtienen, va tomando conciencia de que se está formando un ser real que también forma parte de él.

Las enfermeras entrevistadas, comentaron haberse encontrado con casos en los que el padre está más preocupado por cuidar de su pareja y de su hijo que de sí mismo.

Reafirman que muchas veces, inconscientemente se le da más protagonismo a la madre en todos los aspectos, des del método canguro cuando se le da el bebé a la madre hasta cuando fallece, se mira más el apoyo a la mujer que al padre. Por otro lado, como se ha visto en la bibliografía, el apego entre padre e hijo es más intelectual, por lo que muchas veces dependiendo de la situación, hay padres a los que les resulta más complicado establecer un vínculo físico, y a la hora de realizar el duelo, suelen tardar más en reaccionar y es por eso que están más pendientes del sufrimiento de la pareja y ofrecerle apoyo.

No olvidar que el desarrollo del duelo también va ligado a la cultura de los progenitores. El significado de la muerte es diferente dependiendo de la religión. Por lo tanto, el vínculo con el bebé y el proceso de duelo se realiza de distintas maneras¹⁶.

Las diferencias culturales pueden llevar a situaciones que produzcan una cierta incomodidad o confusión en los profesionales, pero es importante respetar las decisiones que tomen los progenitores respecto a su hijo fallecido, puesto que para ellos y según su cultura es la forma correcta de actuar. Ello les facilitará el poder llevar a cabo un proceso de duelo sano.

Muchos autores como Küber-Ross^{13,14}, dividen el proceso de duelo en cinco etapas, y afirman que no tienen que suceder en un mismo orden ya que cada persona tiene distintas necesidades. A través de las experiencias vividas por las enfermeras

entrevistadas, se pone de manifiesto la existencia de dichas etapas. En algunas ocasiones, se han encontrado con padres que en un primer momento han hecho negación al diagnóstico de su hijo, y por mucho que los médicos le explicaran que la vida de su hijo estaba siendo mantenida por el respirador que lleva conectado y por las drogas que se le administran, se les hace difícil creer que su hijo no pueda seguir adelante. Por otro lado, explican la etapa de pacto o negociación en la que se puede observar claramente en el rol del padre, cuando éste atrasa en tiempo, la liberación de sus emociones para poder apoyar a la pareja y ocupar un cargo de protector ante la situación de pérdida del hijo. También, explican situaciones en la que los padres se encuentran en la etapa de aceptación. Se observa, cuando los padres aceptan la situación de su hijo, la cual es incompatible con la vida y son conscientes de que lo mejor es dejar ir esa vida y que ambas partes puedan descansar.

En estas situaciones pueden aparecer dificultades en la relación entre el profesional de enfermería con los padres y esto hace que sea difícil que se establezca un vínculo entre ellos y por este motivo, la relación terapéutica no resulte exitosa. Las enfermeras entrevistadas, comentan que hay casos en que la pareja no asume la situación que están viviendo y rechazan la ayuda y/o apoyo que ofrece el equipo sanitario. O bien, por otro entorno cultural, llevan a cabo un proceso de despedida diferente al que nosotros estamos vinculados. Es por esto, que las enfermeras destacan que tienen pocas herramientas y formación para actuar en dichas situaciones y manifiestan la necesidad de aumentar la presencia de personal especializado en dar soporte psicológico. La presencia de esta figura es de gran importancia, ya que ayuda a los padres y/o familias a reconciliarse con ellos mismos y les prepara para integrar la muerte de su hijo en el día a día. Robert A. Neimeyer y la asociación Umamanita, señalan que los padres que están satisfechos con el nivel del cuidado psicológico que recibieron están más capacitados para resolver los temas universales del duelo como la ira y la culpa^{8,12}.

En referencia a la relación terapéutica después de la pérdida, destacar que una vez los padres abandonan el hospital, se rompe el vínculo de éstos con el equipo. En este punto, las enfermeras desearían que no fuera así, y que el equipo pudiera tener información y contacto con los padres e incluso poder realizar un seguimiento del caso si fuera necesario.

8. Conclusión

En la actualidad, la muerte perinatal y el duelo que se desarrolla, consideramos que es un tema que aún no se trata con naturalidad, y al cual no se le da la importancia que verdaderamente tiene.

Destacar que en el Hospital Joan XXIII de Tarragona existe una falta de recursos de formación por parte de la institución con el fin de formar a sus profesionales ante la pérdida perinatal, la cual supondría una mejora en el desarrollo del trabajo y una capacidad de actuación más uniforme, unida y segura. Además, de la creación y/o revisión de protocolos/guías actuales, que dispone el centro para unificar criterios y realizar una forma de actuación común, para el beneficio de las familias y de los propios profesionales. De la misma forma que sería beneficioso, aumentar la disponibilidad del equipo de psicología, con el fin de atender a los padres y/o familias durante el periodo de ingreso del bebé.

Por otro lado, facilitar recursos a aquellos padres que necesiten seguir con un apoyo tras haber abandonado el centro hospitalario y/o disponer de una guía que establezca pautas para saber cuándo es necesario aconsejar y derivar a los padres y/o familias que por su estado emocional o abordaje de la situación de pérdida que han sufrido, necesiten ayuda psicológica.

Consideramos, que las herramientas más importantes para abordar las situaciones de muerte perinatal dentro del ámbito sanitario son:

- La formación del personal sanitario en habilidades y técnicas con el fin de mejorar la atención en el periodo de pérdida y duelo. Habilidades comunicativas, comunicación de malas noticias, escucha activa y cómo proporcionar apoyo durante el proceso de hospitalización, qué información dar, cómo orientar a los padres a la toma de decisiones, etc.
- Ofrecer espacios íntimos para la comunicación de noticias, expresión de emociones y la despedida.
- Proporcionar información y recursos disponibles después del alta. Asociaciones de apoyo al duelo perinatal, grupos de autoayudas como los formados por otros padres que han pasado por la misma situación, recursos bibliográficos y recursos profesionales.

Sin embargo, a pesar de las dificultades, el equipo de enfermería de la unidad materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII, colabora en todas las mejoras posibles en relación a la actuación en la pérdida perinatal, intervienen de forma unánime y con el mismo objetivo a la hora de abordar las situaciones de muerte perinatal, ofreciendo espacios íntimos, dentro de las posibilidades, para dar la información, el momento de despedida, toma de decisiones, expresión de emociones, y con sus conocimientos y aprendizaje autodidacta, ofrecen recursos al alta para aquellos padres que lo necesiten o lo demanden.

9. Bibliografía

1. World Health Organization (OMS). The Global Action Report on Preterm Birth Born Too Soon [Internet]. Geneva; 2012 [consultado el 12/12/17]. 126 p. Disponible en:
http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_borntoosoon-report.pdf
2. Blázquez MJ. Abrazar la muerte cuando se espera la vida. 2004 [consultado el 4/02/18];11. Disponible en:
https://www.sergas.es/Docs/EnPortada/Eventos/ponencias_xorperiV/9_3.pdf
3. Urdaneta-Carruyo E, María Parra-Falcón F, Marquina-Volcanes M. Duelo materno por muerte perinatal (Maternal mourning due to perinatal death). Revista Mexicana pediatría [Internet]. 2009 [consultado el 07/12/12];76:215–9. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp095e.pdf>
4. Ministerio de sanidad servicios sociales e igualdad. Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. [Internet]. Madrid: BOE; 2014 [consultado el 11/12/17]. 177 p. Disponible en :
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf
5. Idescat. Institut d'Estadística de Catalunya. [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 1989. Disponible en: <http://www.idescat.cat> [consultado el 30/01/18]
Disponible en: www.idescat.cat
6. Echevarría Pérez P, Manuel Hernández Garre J, Carmen Sánchez Sánchez F Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo. Revista Internacional de Sociología [Internet]. 2017 [consultado el 29/01/18] 75(3):70. Disponible en :
<http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/683/859>
7. Santos Redondo A, Yáñez Otero M, Al-Adib Mendiri P. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Gobierno de Extremadura [Internet]. 2015 [consultado el 30/01/18];275. Disponible en:
<http://albalactanciamaterna.org/wp-content/uploads/lactancia-materna-en-el-libro-duelo-SES.pdf>
8. Asociación Umamanita y El Parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. [Internet] 2009 [consultado el 11/12/18];69p. Disponible en:
<http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>

9. Gómez Galiano DW. Mortalidad perinatal. [Internet] 2015 [consultado el 12/12/18];27. Disponible en:
http://www.mpfm.gob.pe/escuela/contenido/actividades/docs/4044_mortalidad_perinatal_2015.pdf
10. Save the Children. Ending newborn deaths. [Internet]. Londres; 2014 [consultado el 12/12/17]. 60 p. Disponible en:
<http://www.savethechildren.org/atf/cf/%7B9def2ebe-10ae-432c-9bd0-df91d2eba74a%7D/ENDING-NEWBORN-DEATHS.PDF>
11. Martos-López IM, Del Mar Sánchez-Guisado M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. [Internet] 2016;7(2):300–9. [consultado el 02/01/2018] Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.20318/recs.2016.3454>
12. Neimeyer RA. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. [consultado el 07/12/17];35. Disponible en:
[http://www.ignaciodarnaude.com/masalla_experienciaspostmortem/Neimeyer,Aprender de la Perdida, él duelo.pdf](http://www.ignaciodarnaude.com/masalla_experienciaspostmortem/Neimeyer,Aprender%20de%20la%20P%C3%A9rdida,%C3%A9l%20duelo.pdf)
13. Mejías M del C. Abordaje del duelo perinatal [Internet]. Metas de Enfermería. 2011 [consultado 30/01/18]. Disponible en:
http://encuentra.enfermeria21.com/encuentra-contenido/?option=com_encuentra&task=showContent&q=Mejías+abordaje+de+l+duelo+perinatal&search_type=2&search_entity=&id_pub_grp=0&id_pub_cont=3&id_articulo=80201
14. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. Anales Sistema Sanitario Navarra [Internet]. 2007 [consultado el 12/12/17];30:163–76. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
15. Martos López I, Guedes Arbelo C, Sánchez Guisado MDM. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Revista Española Común en Salud [Internet]. 2016 [consultado el 12/12/17];7(2):300–9. Disponible en: <http://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>
16. López García, Ana Pía. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. [Internet] 2010 [consultado el 04/02/18];18. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
17. Rengel Díaz C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. Enfermería Docente [Internet]. 2010 [consultado el 05/02/18];7[Internet]. Disponible en: <http://www.index-f.com/edocente/91pdf/91-037.pdf>

18. García Miguel MP, Ortiz Arduan MJ, Flores A. Actuación de la matrona ante la pérdida perinatal. Hospital General Universitario Gregorio Marañón [Internet]. 2011 [consultado el 05/02/18];25 [Internet] Disponible en:
http://www.redelhuecodemiventre.es/wp-content/uploads/Protocolo_Gregorio_Maranon_Madrid.pdf
19. Marina L, Rodriguez B. Relación terapéutica. Revista Ciencia y Cuidado [Internet]. 2015;12(1): [consultado el 05/01/2018] 13p. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=11555>
20. Santibáñez Fernandez PM, Román Mella MF, Vinet E. Efectividad de la Psicoterapia y su Relación con la Alianza Terapéutica. Interdisciplinaria [Internet]. 2009 [consultado el 04/01/02018] ;26(2):1–287. Disponible en:
<http://www.scielo.org.ar/pdf/interd/v26n2/v26n2a06.pdf>
21. Galvis López MA. Teorías y modelos de enfermería usados en la enfermería psiquiátrica. Revista Cuidarte [Internet]. 2015; 6(2): 1108. [consultado el 04/01/2018] Disponible en:
<http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/172>
22. De Aguiar ST, Santelices MP, Pérez JC. Apego, Sensibilidad paterna y patrón de interacción del padre con su primer bebé. 2009 [consultado el 12/02/2018] ;XVIII. Disponible en:
http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/35/758/racp_xviii_1_pp51_58.pdf

10. Artículo

DUELO ANTE LA PÉRDIDA PERINATAL: ACTUACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

GRIEF AT PERINATAL LOSS: PERFORMANCE OF NURSING PROFESSIONALS

Marta Casanovas Recasens, Anaïs Moreno López, Graduadas en Enfermería, 43480, Vila-Seca, anaïs.moreno@estudiants.urv.cat, 622368280.

RESUMEN

Introducción: La pérdida de un recién nacido es igual de devastadora que cualquier otro tipo de muerte. El vínculo con ese nuevo ser ya existe aunque los padres no lo hayan conocido, se resta importancia a este tipo de muerte y no se permite expresar las emociones libremente y por ello el duelo se complica. Los objetivos del estudio son identificar las distintas formas de intervención por parte de los profesionales de enfermería hacia los padres que han sufrido una muerte perinatal, conocer la formación de la que disponen los profesionales de enfermería sobre el duelo perinatal y analizar las vivencias de los profesionales de enfermería en el proceso de muerte perinatal y cómo les afecta a nivel personal.

Método: Estudio cualitativo de tipo descriptivo con recogida de datos a partir de entrevistas semiestructuradas a enfermeras del servicio de materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona.

Resultados: Los resultados de las entrevistas, resaltan la falta de formación y herramientas de los profesionales para poder abordar las situaciones de muerte perinatal y el déficit de recursos de apoyo emocional para ofrecer a los padres y/o familias.

Conclusión: La muerte perinatal y su duelo, es un tema que aún no se trata con naturalidad y se tiende a restarle importancia. Existe una carencia de formación en los profesionales a la hora de poseer estrategias y herramientas para trabajar la pérdida y ofrecer cuidados a las familias.

Palabras clave: muerte perinatal, muerte neonatal, pérdida neonatal, pérdida perinatal, muerte recién nacido, muerte fetal, relación terapéutica, duelo perinatal, duelo, enfermería.

ABSTRACT

Introduction: The loss of a newborn baby is as devastating as that of any other death. Socially, the fact of not having actually met this new being, can lead one to think that emotional bonding has not taken place with the parents so sufficient importance to this type of death is not given and a lack of recognition of the need to freely express emotions leads to a complicated perinatal duel. The objectives of the study are to identify the procedures employed by the nursing professionals towards the parents who have suffered a perinatal death, to identify the training available to professionals of nursing towards the parents on Perinatal Duel and how to deal with it, and finally, analyze how professionals themselves experience the process of perinatal death and its affect on them at a personal level.

Method: A qualitative descriptive study with data gathered from interviews Semi-structured type of nurses of the Maternal and Child Health Service of the University Hospital Joan XXIII in Tarragona.

Results: The results of the interviews, highlighted the lack of tools and training professionals had in order to be able to address situations of perinatal death and the shortfall in resources to provide emotional support to parents and/or families.

Conclusion: Perinatal death and grief, is an issue that has not yet been treated with naturalness and its importance tends to be minimized. There is a lack of training for professionals so that they can learn strategies and tools to work with the loss and provide appropriate care.

Keywords: perinatal death, neonatal death, neonatal loss, perinatal loss, newborn death, fetal death, therapeutic relationship, perinatal bereavement, grief, nursing.

INTRODUCCIÓN

Tal y como recoge M^a Jesús Blázquez en su libro de experiencia ante la pérdida de dos hijos (1), la muerte perinatal la entendemos como “Abrazar la muerte, cuando se espera la vida”. Este acontecimiento es de gran dureza para los padres y también lo es para los profesionales de enfermería a la hora de saber cómo abordar este tipo de situaciones.

Durante el embarazo se establece un vínculo entre madre e hijo, y cuando ocurre una muerte perinatal, se puede desencadenar un proceso de duelo muy complicado, a veces patológico, que incluso en ocasiones, puede dar lugar a un duelo no resuelto.

La muerte perinatal en España ha ido disminuyendo (2), pero no significa que aunque con menos frecuencia, no sigan existiendo casos. De ahí nace la importancia de conocer el papel de los profesionales de enfermería ante este tipo de situaciones. Son muchos los profesionales que afirman que les cuesta abordar este tipo de situaciones y en muchas ocasiones ello viene dado por la falta de formación y/o herramientas terapéuticas de las que disponen.

Actualmente, la mayor parte de los hospitales disponen de un protocolo o guía de actuación ante la muerte perinatal. Aun así, lo importante es que dichos protocolos vayan dirigidos hacia humanizar el duelo para que pueda realizarse de una forma tranquila e íntima y por lo tanto, abordar todo el proceso desde un punto de vista más ético (3). También existen asociaciones con el objetivo de ayudar a padres que sufren una pérdida perinatal como *Umamanita*, pero no están presentes en la provincia de Tarragona.

Los objetivos de este estudio son distinguir las herramientas de actuación por parte de los profesionales de enfermería hacia los padres que han sufrido una muerte perinatal, conocer la formación de la que disponen los profesionales de enfermería sobre el duelo perinatal y cómo abordarlo, reconocer la importancia del papel de enfermería en el desarrollo del duelo “saludable”

y describir las vivencias de los profesionales de enfermería en el proceso de muerte perinatal y cómo les afecta a nivel personal.

MÉTODO

Se lleva a cabo un trabajo de investigación cualitativa de tipo descriptivo con recogida de datos a partir de tres entrevistas semiestructuradas a enfermeras del servicio de materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona.

Para este trabajo se realiza una búsqueda de información relacionada con el rol que los profesionales de enfermería establecen con los padres que han sufrido una pérdida perinatal y la relación terapéutica que se lleva a cabo con los padres y/o familiares. Para ello, se ha realizado una búsqueda bibliográfica de artículos, guías, estudios, en lengua española, catalana e inglesa. Se han obtenido un total de 63 estudios, de los cuales se han utilizado para el desarrollo de este trabajo 22. Los criterios de inclusión han sido: artículos, estudios de investigación y guías en lengua española, catalana e inglesa, publicaciones entre 2004 y 2016, y estudios disponibles en texto completo.

Por otro lado, las entrevistas realizadas, son de tipo semiestructurado, para facilitar así, la expresión de opiniones y aportar toda la información que crean necesaria. Los criterios de inclusión de las participantes han sido: más de 5 años de experiencia en el servicio materno-infantil y que en la actualidad estén trabajando en cualquiera de los servicios que abarca dicha unidad. Las entrevistas se han llevado a cabo en el mes de marzo del 2018 en la unidad de cuidados intensivos neonatales y en el CRAI de la Universidad Rovira y Virgili. El encuentro se ha grabado en formato audio, previamente firmado el consentimiento asegurando el anonimato. A cada participante se le otorga un código (A, B, C).

Posteriormente, se transcribieron las entrevistas para ser analizadas, se clasificó la información en categorías, se analizaron los datos recogidos y se realizó una comprensión de la información adquirida.

RESULTADOS

A partir de las entrevistas realizadas a las participantes, se ha clasificado la información en 6 categorías, cuyos resultados son los siguientes:

1. Perfil sociodemográfico de los profesionales de enfermería:

Las enfermeras entrevistadas tienen una edad comprendida entre los 30-45 años. Y los años de experiencia en el ámbito materno-infantil están entre los 12 y los 20 años. En algunos casos, su intención no era trabajar en éste área.

E2: La verdad es que nunca me hubiera planteado estar aquí, pero ahora no lo cambiaría por nada.

2. Formación de los profesionales de enfermería sobre el duelo perinatal:

Las enfermeras entrevistadas expresan la dificultad y la falta de recursos para su formación proporcionados por el propio hospital, es por eso que se ven obligadas a formarse fuera de su área de trabajo con la finalidad de adquirir conocimientos y herramientas para mejorar su práctica clínica.

E1: He hecho cursos y formación por mi cuenta siempre que me ha sido posible.

Una de las enfermeras entrevistadas manifiesta no tener ningún tipo de formación reglada frente al duelo perinatal.

E3: No, no tengo ningún tipo de formación sobre el duelo en muerte del recién nacido.

3. Modo de actuación de los profesionales de enfermería en el momento de muerte perinatal:

Los profesionales de enfermería, actúan del mismo modo en ciertos aspectos para llevar a cabo un trabajo uniforme aun que no exista un protocolo como tal en su unidad. En el momento en que se conoce el pronóstico y la muerte es inminente, las enfermeras narran que el proceso a seguir es: dar la información de forma clara y verídica poco a poco a los padres en un espacio habilitado para ello de forma conjunta con el equipo médico, una vez el niño fallece se deja que los padres se despidan de su hijo en un espacio más o menos íntimo según las posibilidades del servicio, durante el tiempo que necesiten, cuando finaliza el proceso de despedida, enfermería se encarga de arreglar al niño y preparar una caja con recuerdos que se entrega a los padres, y finalmente se prepara el tema burocrático firmado por el médico.

E2: Dejamos que los padres hagan el duelo, los dejamos con su hijo, que lo cojan, que lo abracen, que se despidan de él.

E3: (...) Cuando han acabado, se les entregan los objetos personales del niño en una cajita.

4. Vivencias destacadas por los profesionales de enfermería:

Cuando se pregunta a los profesionales de enfermería sobre alguna experiencia a destacar, todos muestran sentimientos de tristeza al recordarlos, pero a su vez, asumen que es parte de su trabajo. Destacan la dificultad de actuación del equipo con los padres, en algunas ocasiones y añaden la falta de soporte psicológico a las familias para poder facilitar la relación entre ellos y el equipo de salud.

E1: Hay situaciones que ya no está en tu alcance poder controlarlas y que aunque tú sepas que no es lo mejor debes aceptar, asumir y respetar la decisión de aquella familia.

Otro aspecto que observamos en las entrevistas, es el “vínculo” que se puede crear entre los profesionales de enfermería y los padres, y dónde está el límite del mismo para que no les afecte negativamente en su práctica posterior.

E2: (...) Fue muy duro, aunque tú no quieras, se hace un vínculo y se establece una relación. Los padres, nos invitaron al funeral y gran parte del equipo asistimos.

5. Diferencias en el duelo por parte de padre y la madre:

En muchos casos el padre queda en un segundo plano y adopta el papel de “protector” de la madre. El padre no se permite sufrir por respeto a la madre.

Es por eso, que muchas veces el padre realiza el duelo a posterior, lo cual puede dar lugar a un duelo patológico o no resuelto.

E1: Sí, sí, en muchos casos primero va la madre, están muy pendientes de la madre, incluso más que del niño y entonces sí que es verdad que “se hacen los fuertes”

6. Recursos externos al hospital para los padres sobre duelo perinatal:

En cuanto al tema de recursos, hay mucha diferencia entre poblaciones. En Tarragona, apenas hay recursos que puedan ofrecer soporte o ayuda a las familias que han perdido a su hijo recién nacido. No existen asociaciones que trabajen este tipo de situaciones y en muchos casos los padres no tienen dónde acudir. Concretamente en Tarragona la única información de la que disponen las enfermeras para ofrecer algún tipo de ayuda a las familias que lo necesiten o lo pidan son grupos de soporte realizados por las propias parejas que han vivido esta misma situación.

E3: En Tarragona no hay ninguna asociación específica sobre el duelo perinatal, pero en Barcelona sí.

E2: Hay grupos de apoyo tanto en Facebook, como entre los padres de la unidad de cuidados neonatales en los que se ponen en contacto para darse apoyo, información, etc.

DISCUSIÓN

El duelo originado como consecuencia de una muerte neonatal, perinatal o feto en el embarazo, es uno de los más complejos de entender y superar por los padres, y a su vez, de abordar por parte de los profesionales. Es por eso, que este tipo de duelo puede llegar a complicarse, cronificarse e incluso puede dar lugar a trastornos de salud mental (4,5).

Según Mander (5), este tipo de duelo se diferencia del resto por lo inesperado del suceso, y añade que al tratarse de una pérdida más simbólica que real puesto que nunca se ha tenido un contacto

visual, la unión de madre e hijo se basa en las expectativas y deseos que se construyen los progenitores.

En referencia al duelo por muerte perinatal, las enfermeras entrevistadas refieren que acompañan a los padres durante la pérdida, y en los momentos de dar información éstas son acompañadas por el equipo médico, podríamos decir así que, el papel de enfermería está principalmente relacionado con el apoyo, acompañamiento, expresión de emociones y resolución de dudas que les puedan surgir a los padres y/o familiares tal y como reflejan los estudios de Umamanita y El Parto es Nuestro donde explican el papel de enfermería ante la pérdida perinatal (6,7).

Las enfermeras, reafirman su papel como motivadoras a la hora de dar identidad al hijo; antes, durante y después de la pérdida, así como la importancia del vínculo y de poder despedirse del hijo el tiempo necesario para realizar el proceso de duelo.

Cuando hablamos del duelo de unos padres hacia su hijo fallecido, es importante destacar que las actitudes de los padres son diferentes a otros, y dichas actitudes se ven influenciadas por diferentes factores como puede ser las propias emociones que se desarrollan en cada individuo, factores ambientales y/o socioculturales, tal y como se refleja en el estudio “Las pérdidas y sus duelo” de I. Cabodevilla(8) donde se destaca que las manifestaciones del duelo no son universales, homogéneas y están condicionadas por la cultura en la que sucede y también van a depender de la propia experiencia, aprendizaje y personalidad de la persona que lo sufre ya que cada respuesta al duelo es individual.

En el proceso de duelo perinatal, el padre suele quedar en un segundo plano por adoptar el rol de cuidador tanto de la madre como de su hijo y esto le dificulta poder realizar el duelo, que en muchos casos lo realiza a posterior (4). Ello coincide con autores como Pía y Tenorio, comentan que existe una clara diferencia en el desarrollo del duelo de los progenitores (5,9). La madre comienza a establecer una unión desde la idea de ser madre y éste vínculo se va fortaleciendo a medida que la madre nota al bebé dentro de ella y lo considera parte de sí misma, por lo que se habla de un apego emocional y físico. En cambio, cuando hablamos del padre, su apego es más intelectual, es decir, el vínculo que se crea con su hijo no proviene de un sentimiento interno, sino que a través de las pruebas médicas y las imágenes que se obtienen, va tomando conciencia de que se está formando un ser real que también forma parte de él.

Destacar, que el desarrollo del duelo va relacionado con la cultura de los progenitores. El significado de la muerte tiene un sentido distinto dependiendo de la religión. Una de las enfermeras entrevistadas vivió un caso de diferencia cultural. Personalmente le impactó, ya que para ella no fue la manera más apropiada de llevar la situación desde su punto ideológico. Pero, tiene claro que, no se debe hacer juicios de valor y hay que respetar las decisiones que tomen los progenitores ya que, para ellos la forma correcta de actuar es la que deciden, y esto les facilitará el poder llevar a cabo un duelo sano.

Muchos autores como Küber-Ross (4), dividen el proceso de duelo en cinco etapas, y afirman que no tienen que suceder en un mismo orden ya que cada persona tiene distintas necesidades. A través de las experiencias vividas por las enfermeras entrevistadas, se observa que cada duelo es personal. Se han encontrado con padres que en un primer momento han hecho negación al diagnóstico de su hijo, o se han encontrado en una situación de pacto o negociación incluso padres en que han comenzado su duelo en la etapa de aceptación.

En estas situaciones pueden aparecer dificultades en la relación entre el profesional de enfermería con los padres y esto hace que sea difícil que se establezca un vínculo entre ellos y por este motivo, la relación terapéutica no resulte exitosa. Las enfermeras entrevistadas, comentan que hay casos en que la pareja no asume la situación que están viviendo y rechazan la ayuda que ofrece el equipo sanitario. Es por esto, que las enfermeras destacan que tienen pocas herramientas y formación para actuar en dichas situaciones y manifiestan la necesidad de aumentar la presencia de personal especializado en dar soporte psicológico.

Respecto a los recursos orientados al duelo perinatal disponibles en Tarragona, se ha observado que no existe ninguna asociación ni grupo de apoyo que trate estos casos y los pocos que existen son formados por los propios padres que han pasado por la misma situación. En cambio, en la provincia de Barcelona parecen estar mucho más activos respecto a esto, ya que existen asociaciones, grupos de apoyo y en algunos hospitales protocolos mucho más actualizados respecto a la importancia de cubrir la necesidad del trabajo con los padres que sufren la pérdida y poder llevar a cabo un desarrollo del duelo sano. así resolver un duelo correctamente.

CONCLUSIÓN

En la actualidad, la muerte perinatal y su duelo, es un tema que no se trata con naturalidad y se tiende a restarle importancia. Es por ello, que después de analizar la información obtenida a partir de las entrevistas realizadas a enfermeras del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona y la situación actual sobre el abordaje de la muerte perinatal, apuntamos que en nuestra opinión existe una falta de recursos de formación destinada a los profesionales por parte de la institución con el fin de formar a sus profesionales ante la pérdida perinatal, lo cual supondría una mejora en el desarrollo del trabajo y una capacidad de actuación más uniforme y unida entre en equipo. Además, de la creación y/o revisión de protocolos/guías actuales, que dispone el centro para unificar criterios y realizar una forma de actuación común, para el beneficio de las familias y de los propios profesionales. Del mismo modo que sería beneficioso, aumentar la disponibilidad del equipo de psicología, con el fin de atender a los padres y/o familias durante el periodo de ingreso del recién nacido.

Por otro lado, facilitar recursos a aquellos padres que necesiten seguir con un apoyo tras haber abandonado el centro hospitalario y/o disponer de una guía que establezca pautas para saber

cuándo es necesario aconsejar y derivar a los padres y/o familias que por su estado emocional o abordaje de la situación que han sufrido, necesiten ayuda psicológica.

Consideramos, que las herramientas más importantes para abordar las situaciones de muerte perinatal dentro del ámbito sanitario son: la formación del personal sanitario en habilidades y técnicas para mejorar la atención en la pérdida y el duelo, ofrecer espacios íntimos para la comunicación de noticias, expresión de emociones y la despedida, proporcionar información y recursos disponibles después del alta como asociaciones de apoyo al duelo perinatal, grupos de autoayuda, recursos bibliográficos y recursos profesionales.

Sin embargo, a pesar de las dificultades, el equipo de enfermería de la unidad materno-infantil del Hospital Universitario Joan XXIII, colabora en todas las mejoras posibles en relación a la actuación en la pérdida perinatal, intervienen de forma unánime y con el mismo objetivo a la hora de abordar las situaciones de muerte perinatal, ofreciendo espacios íntimos, dentro de las posibilidades, para dar la información, el momento de despedida, toma de decisiones, expresión de emociones, y con sus conocimientos y aprendizaje autodidacta, ofrecen recursos al alta para aquellos padres que lo necesiten o lo demanden.

FINANCIACIÓN

Ninguna

CONFLICTO DE INTERESES

Ninguno

BIBLIOGRAFÍA

1. Blázquez MJ. Abrazar la muerte cuando se espera la vida. 2004 [consultado el 4/02/18];11. Disponible en:
https://www.sergas.es/Docs/EnPortada/Eventos/ponencias_xorperiV/9_3.pdf
2. Idescat. Institut d'Estadística de Catalunya. [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 1989. Disponible en: <http://www.idescat.cat> [consultado el 30/01/18]
Disponible en: www.idescat.cat
3. Mejías M del C. Abordaje del duelo perinatal [Internet]. Metas de Enfermería. 2011 [consultado 30/01/18]. Disponible en:
http://encuentra.enfermeria21.com/encuentra-contenido/?option=com_encuentra&task=showContent&q=Mejías+abordaje+del+duelo+perinatal&search_type=2&search_entity=&id_pub_grp=0&id_pub_cont=3&id_articulo=80201
4. Martos López I, Guedes Arbelo C, Sánchez Guisado MDM. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Revista Española Común en Salud [Internet]. 2016 [consultado el 12/12/17];7(2):300–9. Disponible en:

<http://erevistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>

5. López AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. [Internet] 2010 [consultado el 04/02/18];18. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
6. Asociación Umamanita y El Parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. [Internet] 2009 [consultado el 11/12/18];69p. Disponible en:
<http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
7. Rengel Díaz C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. Enfermería Docente [Internet]. 2010 [consultado el 05/02/18];7[Internet]. Disponible en:
<http://www.index-f.com/edocente/91pdf/91-037.pdf>
8. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. Anales Sistema Sanitario Navarra [Internet]. 2007 [consultado el 12/12/17];30:163–76. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
9. De Aguiar ST, Santelices MP, Pérez JC. Apego, Sensibilidad paterna y patrón de interacción del padre con su primer bebé. 2009 [consultado el 12/02/2018];XVIII. Disponible en: http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/35/758/racp_xviii_1_pp51_58.pdf

11. Anexos

ANEXO 1. Guión semiestructurado de la entrevista

La entrevista va dirigida a los profesionales de enfermería que participan en la relación terapéutica con los padres que han sufrido una pérdida perinatal.

La entrevista será grabada en formato audio y su uso será exclusivamente académico con el fin de obtener datos e información sobre el trabajo que desempeña los profesionales de enfermería.

Objetivos:

- Conocer las técnicas de relación terapéutica y el protocolo de actuación de los profesionales de enfermería con los padres.
- Averiguar si los profesionales de enfermería se consideran estar preparados para abordar este tipo de situaciones y si tienen formación específica para ello.
- Averiguar los beneficios que produce un correcto abordaje del tema de la muerte neonatal precoz sobre los padres y los profesionales de enfermería.

Guión

1. ¿Cuántos años lleva ejerciendo la profesión de enfermería?
2. ¿Dentro del ámbito materno-infantil, en qué servicios ha estado trabajando? y, ¿Durante cuánto tiempo?
3. ¿Tiene formación específica sobre como actuar ante el duelo o relacionado con la muerte del recién nacido? y, ¿Cómo relacionarse con los padres ante la muerte de un hijo?
4. ¿Conoce el protocolo de actuación establecido en su hospital? (Como actúan, que procesos se siguen, quien informa a los padres, como son los cuidados hacia los padres y al neonato fallecido.)
5. ¿Son frecuentes estos casos? ¿Cuáles son las causas más prevalentes?
6. ¿Se ha encontrado con algún caso de muerte neonatal?
7. ¿Podría explicarnos su experiencia? ¿Cómo se sintió? ¿Cuál fueron las reacciones de los padres al saber la noticia?, ¿Podría describirnos su actuación?, ¿Qué cambiaría? (técnicas de comunicación verbal, palabras a evitar...) ¿Considera que estaba preparada/o para ello?
8. ¿Qué se hace con el recién nacido fallecido?, ¿Los padres pueden ver el cuerpo y despedirse?

9. ¿Mantienen contacto los profesionales con los padres una vez la madre es dada de alta?. Si la respuesta es si. ¿Qué tipo de contacto se lleva a cabo?
10. ¿Cree que se podría mejorar la relación entre profesional enfermero y los padres?, ¿Qué actuaciones cambiaría con el objetivo de favorecer el bienestar de ellos?
11. ¿Qué recursos formativos se realizan en su hospital sobre este tema?
12. ¿Conoce algún tipo de recurso externo al hospital dirigidos a los padres en estas situaciones?

ANEXO 2. Consentimiento informado

Hoja de consentimiento informado

Somos Marta Casanovas y Anaïs Moreno, estudiantes de 4º curso del grado de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili. Estamos realizando el trabajo final de grado sobre la relación terapéutica de los profesionales de enfermería hacia padres que han sufrido una pérdida perinatal.

Realizamos la entrevista con el objetivo de conocer las técnicas de relación terapéutica y el protocolo de actuación de los profesionales de enfermería con los padres, averiguar si los profesionales de enfermería se consideran estar preparados para abordar este tipo de situaciones y si tienen formación específica para ello y averiguar los beneficios que produce un correcto abordaje del tema de la muerte neonatal precoz sobre los padres y los profesionales de enfermería.

La entrevista se llevará a cabo en un espacio privado donde participarán las dos estudiantes que realizan el estudio y el entrevistado. Se grabará en formato audio y éste será utilizado para transcribir la entrevista a formato papel. La identidad del entrevistado será anónima y no constará el nombre en ningún documento.

La participación será totalmente voluntaria.

Si tiene alguna pregunta o desea recibir más información sobre el estudio, por favor póngase en contacto con Marta Casanovas o Anaïs Moreno en los siguientes correos electrónicos: marta.casanovas@estudiants.urv.cat anais.moreno@estudiants.urv.cat

Agradecemos su participación.

Declaración de consentimiento

Yo, Don/Dña. he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas acerca de la grabación de audio de la entrevista y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación. Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la grabación de la entrevista y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

En, a de de 20.....

Firmado:

ANEXO 3. Entrevistas

ENTREVISTA 1

E: ¿Cuántos años llevas ejerciendo como enfermera?

A: ¡Un montón! (*sonrisa*) Llevo unos 25 años trabajando de enfermera [pausa] prácticamente siempre en neonatología.

E: Dentro del ámbito de materno-infantil, ¿en qué servicios has estado trabajando?

A: Mira... cuando yo terminé la carrera me ofrecieron un contrato como retén por el hospital Joan XXIII, siempre he trabajado aquí */aclaración/* y luego me ofrecieron un contrato de 6 meses en neonatología. Yo nunca había estado en neonatos, ni tan siquiera de prácticas, ¡y la verdad es que a mí los neonatos me daban un miedo horrible! Decidí aceptar, empecé allí primero en recién nacidos “normales”, y la verdad es que cómo enfermera aprendí mucho, a hacer una buena primera valoración... luego pasé a cuidados intermedios y finalmente a la UCI neonatal y UCI pediátrica. Pero como te digo, casi toda mi carrera ha estado en neonatología */aclaración/*.

E: ¿Te has formado en el ámbito de la neonatología?

A: Si, cuando empecé a trabajar allí vi que me gustaba y desde entonces todo mi currículum y mi formación han ido encaminadas hacia eso. Hice un postgrado en

Barcelona de enfermería pediátrica, luego hice el máster de enfermería en pediatría, también he ido haciendo cursos y he asistido a congresos y todo eso, aquí en la Universitat Rovira i Virgili hice el máster en Ciencias de le Enfermería y también tengo la especialidad de enfermería pediátrica.

E: De acuerdo.

E: ¿Tienes formación específica sobre cómo actuar ante el duelo relacionado con la muerte de un recién nacido?

A: [pausa] He hecho cursos y formación por mi cuenta siempre que me ha sido posible, porque además es algo que siempre tienes la sensación de no saber lo suficiente en este tema... ¿no? Y cualquier cosa que te puedan explicar o enseñar, dices, pues yo necesito saber más, porque además es algo con lo que te estas encontrando diariamente en tu trabajo /*aclaración*/.

Por lo que se refiere a los más recientes, el año pasado hice uno en el Hospital Joan XXIII, después de que se creara un grupo sobre el duelo en urgencias enfocado al personal de ese servicio, pero como desde el Hospital Joan XXIII ya sabían que desde el servicio de neonatología nosotros también habíamos creado un grupo sobre el duelo perinatal, decidimos hacer la formación de forma conjunta, aunque no tuviera mucho que ver, y acabamos creando un equipo multidisciplinar sobre el duelo en el hospital. Y fuimos nosotros, conjuntamente con una empresa funeraria, que decidimos hacer un curso formativo para el personal del hospital sobre el duelo, y donde también se habló sobre el duelo perinatal.

También hice unas jornadas en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, donde se hablaba sobre el duelo perinatal y ahora dentro de un mes aproximadamente asistiré a otras jornadas que hacen en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, donde también se tratará el tema del duelo perinatal.

¡El tema del duelo perinatal es un tema que ahora está como muy en auge! Creo que habéis acertado en hacer vuestro trabajo sobre esto (*sonrisa*).

E: Gracias. ¿En estas formaciones supongo que también se habla de la importancia de la relación con los padres en estas situaciones, no?

A: Claro, ya que son importantes las dos cosas... [pausa] sentirse a gusto uno mismo como profesional también ayuda mucho en toda la situación y a los padres en sí, ya que aunque sean situaciones muy duras, si por lo menos sabes que has podido hacer todo lo que estaba en tu mano, esto te hace sentirte mucho mejor. Vivir una mala situación y llevarte un “mal sabor de boca” influye mucho en ti, ya que como he dicho, son situaciones muy duras.

Por lo que obviamente en estos cursos te ayudan y te dan las herramientas para saber hacer un buen acompañamiento a los padres, porque el hecho de como ellos vivan

esa situación, les va a condicionar mucho el duelo posterior, ¡pero muchísimo!
/aclaración/.

E: ¿Conoces el protocolo de actuación establecido actualmente en tu hospital?

A: Si, nosotros tenemos un protocolo en la unidad de neonatos pero que queríamos modificar, actualizar y revisar.

E: ¿Podrías explicarnos como se actúa en un caso de muerte perinatal?

A: Si, habitualmente es una situación que sigue un proceso de días... entonces eso te permite un poco ir preparando a los padres, ya que los casos por muerte súbita son muy poco frecuentes en las ucis ya que están monitorizados */aclaración/*, entonces eso nos permite que poco a poco se pueda ir preparando a la familia.

Cuando vemos que el bebé no sigue adelante y puede acabar en muerte, se va informando a los padres poco a poco, y en la información siempre se intenta que estén presentes un pediatra y la enfermera que lo lleva, siempre. Y también intentamos ir traspasando la información a los demás compañeros para que todos trabajemos en una misma dirección, ya que eso a los padres les podría generar muchos desconciertos.

E: ¿Intentáis camuflar la información para que resulte menos dolorosa?

A: ¡No, no! La información siempre se da exacta, tal cual, pero si que es cierto que se va dando progresivamente, eso si.

E: ¿Disponéis de algún espacio específico en la unidad para dar la información?

A: Si los llevamos a una salita que ya tenemos habilitada para ello, donde estamos el pediatra y la enfermera y donde se les va dando la información y se les va preparando. En el momento que ya vemos que la muerte es inminente, unas horas antes les ofrecemos siempre la posibilidad de despedirse del niño cogiéndolo en brazos. Hay algunos que aceptan y otros que en un primer momento lo rechazan pero luego lo acaban pidiendo también. Todo esto se intenta hacer en un box individual para que tengan un poco más de intimidad.

E: ¿Solo entran los padres a despedirse de su hijo o también pueden entrar otros familiares?

A: No, entran todos los que quieran. En un primer momento son solo los padres, pero luego al cabo de un rato se les ofrece la opción de que entren más personas.

Hay niños que mueren en los brazos de sus padres y otros que cuando ya han estado un tiempo con ellos en brazos los devuelven a la incubadora y están allí acompañándoles y tocándoles hasta que ellos quieran */aclaración/.*

Nosotros estamos allí presentes siempre, en un segundo plano para no interferir en el momento, pero para que vean que si necesitan algo tienen a alguien allí.

También se les ofrece servicio religioso si lo quisieran, en función de la religión que tengan.

E: ¿Cuándo ya fallece el niño que se hace?

A: Se deja al niño en la cuna, se le arregla quitándole todos los catéteres y monitores, y se les da la posibilidad de ayudarnos a vestirlo con la ropita que ellos quieran, y finalmente los bajamos al mortuario.

También les damos una cajita con todas las cosas personales del niño (chupete, pulsera identificativa, cartelito de la cuna, algún pañal...), [pausa] también les hacemos la huella plantar y algún dedo...

Algo que no he comentado antes es que también les ofrecemos poder hacer fotos a los niños durante el proceso, ya que en estos casos la mayoría de veces no tienen fotografías ni recuerdos sobre sus hijos.

Todo esto ahora queremos unificarlo y empezar a establecerlo en el protocolo del hospital. */aclaración/.*

E: ¿La mayoría de padres quieren los recuerdos?

A: Si, la mayoría los quieren. [pausa] Al principio son un poco reacios a cogerlos, a tocarlos, a aceptar sus recuerdos, pero luego sí. En cualquier caso si no lo aceptan se les guarda y en algunos casos han venido más tarde a buscarlo.

E: ¿Actúan de la misma forma el padre y la madre en todo el proceso?

A: No, hay diferencias. Ten en cuenta que el vínculo que ha tenido la madre no lo ha tenido el padre [pausa], la madre lo ha llevado en la barriga, más o menos tiempo, y el padre se ha vinculado después, es más, a veces no les da tiempo a vincularse físicamente, porque en cuanto el niño está un poco estable y se hace el “método canguro” a quien se le pone es a la madre.

Así que si, lo viven de manera diferente, eso no quiere decir que el padre no se implique, pero no es lo mismo el papel del padre que el de la madre. */aclaración/.*

E: En diferentes artículos y publicaciones hemos leído que muchas veces el padre queda en un segundo plano en todo el proceso, que adopta un poco el papel de “protector de la madre” y que realiza el duelo más tarde porque él mismo no se permite sufrir, porque quiere estar fuerte para la pareja... ¿es así?

A: Si, si, en muchos casos primero va la madre, están muy pendientes de la madre, incluso más que del niño y entonces sí que es verdad que “se hacen los fuertes”, incluso en algunas culturas la información solo quieren recibirla los padres para así ser ellos mismos los que luego la transmitan a la madre. Y nosotros esto intentamos no permitirlo porque sabemos que para hacer un duelo correcto la información deben recibirla al mismo tiempo el padre y la madre. */aclaración/.*

E: ¿Son frecuentes los casos de muerte perinatal en tu unidad?

A: No, no son frecuentes. En mi hospital no son muchos, en el último año unos 8 aproximadamente.

E: **¿Cuáles son las causas más prevalentes de muerte perinatal en tu unidad?**

A: Muchas veces es la prematuridad, porque nacen niños muy pequeños en el límite de la viabilidad y muchas veces no salen adelante y luego los que pueden tener algún problema relacionado con asfixias neonatales.

E: **¿Podrías describirnos algún caso de muerte perinatal en el que te hayas encontrado y que te haya impactado?**

A: Son muchos los casos con los que me he encontrado y ha variado mucho mi forma de afrontarlos a lo largo del tiempo, porque yo recuerdo que cuando empecé me costaba mucho e intentaba quedarme en un segundo plano porque muchas veces no sabía cómo actuar. A lo largo del tiempo, cuando ya vas cogiendo experiencia ya vas sabiendo actuar y lo afrontas de forma distinta.

He vivido casos de todo tipo, desde padres que se les puede ir informando progresivamente y que poco a poco van asumiendo el estado de su hijo y en el que tu como enfermera puedes hacer un buen acompañamiento, y que a pesar de ser dura la situación, dices pues he podido ayudar y te sientes satisfecha... hasta otros muy distintos que son muy duros y terribles. [pausa] por ejemplo, recuerdo el último caso que me impactó que fue el año pasado. Era el caso de un niño a término que nació con una asfixia perinatal, se le puso en tratamiento con hipotermia, pero no fue bien... estaba muy afectado por haber sufrido una gran asfixia. Entonces, se le diagnosticó muerte cerebral, y poco a poco se fue informando a los padres, pero la madre se fue de alta y ya no volvió a aparecer por el hospital y claro llegó un punto en que se vio que había que desconectar al niño por estar en muerte cerebral.

El padre asumió el papel principal de recibir la información y él decidió ser él quien informaba a la mujer posteriormente y claro esto para nosotros fue muy duro porque no entendíamos que ¡el niño se iba a morir y su madre no iba a poder despedirse de él!, intentábamos convencer al padre y hacerle entender que la madre tenía que venir y que tiene que coger a su hijo si quiere y despedirse de él, que le iría muy bien para luego poder hacer un buen duelo... pero el padre no quería, se negó rotundamente. Eso a nosotros como equipo nos costaba muchísimo asumirlo.

Además de la dificultad de no hacer partícipe a la madre, se sumó el hecho de que él negaba en todo momento la muerte del niño, no entendía el diagnóstico... a pesar de que le intentamos explicar siempre de la forma más amena y clara posible cual era la situación, él se negaba y nos culpabilizaba. ¡Fue una situación terrible!

El niño acabó muriendo y la madre nunca vino a verlo, y eso para mí fue muy duro porque yo me imaginaba aquella mujer en su casa, que no pudo volver a coger a su

hijo porque el padre se negaba en rotundo, fue muy duro de asumir, tanto profesional como personalmente.

E: ¿Hay algo que cambiarías si pudieras sobre la situación que viviste?

A: [pausa] Yo creo que hicimos todo lo que pudimos, yo creo que no. Hay situaciones que ya no está en tu alcance poder controlarlas y que aunque tú sepas que no es lo mejor debes aceptar, asumir y respetar la decisión de aquella familia.

E: Después de la muerte del niño, ¿mantenéis algún contacto con los padres o les ponéis en contacto con alguna asociación o grupo de ayuda?

A: Mira yo creo que esta es una de las cosas sobre las que debemos trabajar y mejorar, porque una vez se van del hospital perdemos totalmente el contacto con los padres y te quedas un poco con las ganas de saber cómo se han quedado...

Pero sí que ahora les facilitamos el contacto con el grupo Memora, que aunque no traten estrictamente casos de muerte perinatal puede serles de ayuda.

Además a través de otros padres, hemos sabido que en Barcelona existe actualmente una asociación de padres que han sufrido la muerte perinatal de un hijo y en algunos casos si quieren, también les ponemos en contacto, pero por desgracia aquí en Tarragona no tienen muchos recursos donde poder acudir.

También fue a través de padres que acudieron a esta asociación en Barcelona, que nos dimos cuenta de lo bueno que resulta para ellos y para poder realizar un duelo correcto el hecho de poder compartir su experiencia con otros padres que han pasado por lo mismo.

E: ¿Los padres vuelven después de un tiempo a visitaros?

A: Hay quien no, pero otros sí que vuelven y te agradecen tu trabajo y esto es muy reconfortante también. [pausa]

E: ¿Te gustaría añadir algo mas para acabar?

A: Si, me gustaría decir que el tiempo te ayuda a entender que lo que haces por muy poco que parezca, en un proceso así es muy importante y también gracias a saber actuar correctamente aprendes a “no llevártelo a casa”, que también es muy importante. Por eso es bueno intentar que estas situaciones acaben de la mejor manera posible para todos ¿no? Tanto para los padres sobre todo, pero también para nosotros como profesionales. */aclaración/*

ENTREVISTA 2

E: ¿Cuántos años llevas ejerciendo como enfermera?

B: Pues... [pausa] actualmente unos 12 años.

E: Dentro del ámbito de materno-infantil, ¿en qué servicios has estado trabajando?

B: *(sonrisa)* Comencé en urgencias y luego te hacen rotar por todos los servicios y he estado en la 5º planta, en la 6º planta, consultas, maternidad, pediatría, UCI neonatal y actualmente UCI pediátrica. La verdad es que nunca me hubiera planteado estar aquí, pero ahora no lo cambiaría por nada *(sonrisa)*.

E: Y, Concretamente cuánto tiempo llevas trabajando en el ámbito materno-infantil?

B: Pues... [pausa] llevaré unos 10 años aproximadamente.

E: ¿Tienes formación específica sobre cómo actuar ante el duelo relacionado con la muerte de un recién nacido?

B: He hecho algún curso, pero por mi cuenta [pausa]. En cuanto a la comunicación con los padres, cuando se produce el duelo no hay una formación específica, nunca. Cada caso es un mundo y nos tenemos que adaptar a las necesidades de cada uno y de la situación. Hay padres que necesitan que estés con ellos, que les abracés que llores y hay otros que necesitan aislarse y estar en su mundo [pausa] entonces tienes que adaptarte un poco a las necesidades de cada pareja y a la situación. Por eso, creo que es una pregunta muy generalizada que no os puedo contestar de forma concreta. */aclaración/*. Hay casos que necesitan un trato muy distinto a otros y dentro de cada caso en particular evolucionan de diferente manera.

E: Supongo, que los años te van dando herramientas y sobretodo experiencia a la hora de actuar en este tipo de situaciones, ¿no?

B: Sí, te van dando herramientas y vas aprendiendo poco a poco. También, no es lo mismo tener un duelo con unos padres que prácticamente no has tratado o que puntualmente ese día te ha tocado estar en esta unidad, que por otro lado, padres con los que has estado meses tratando como casos que hemos tenido aquí y el niño a acabado muriendo [pausa]. Como profesional tienes más información sobre esos padres e igual que ellos tienen información de ti y de esta manera sabes como poder llevar la situación en beneficio de los padres.

Si que la experiencia te ofrece herramientas para poder actuar y más, en esta profesión que el aprendizaje viene de la manos de las experiencias que uno vive. Pero nunca se deja de aprender, siempre hay personas nuevas, actitudes nuevas y situaciones diferentes que no sabes como llevarlas en ese momento */aclaración/*. También debemos pensar que somos personas y por lo tanto cada día tenemos un estado de ánimo diferente y puede influir en nuestras acciones... [pausa] por eso, es un poco saber adaptarse a la situación e ir viendo.

E: ¿Conoces el protocolo de actuación establecido actualmente en tu hospital?

B: Si, no van haciendo actualizaciones de protocolo entonces también hacemos difusiones entre grupos de compañeros... [pausa].

E: **¿Son frecuentes los casos de muerte perinatal en tu unidad?**

B: Bueno pasan [pausa]. Suceden más de lo que la sociedad en general conoce. Son niños muy pequeños, niños que nacen con mucho déficit. Se intenta, pero muchos de ellos no sobreviven /aclaración/.

E: **¿Cuáles son las causas más prevalentes de muerte perinatal en tu unidad?**

B: Normalmente la muerte viene relacionada con alguna infección y no son capaces de llevarla. Pero esa infección viene por todo el déficit que tienen ellos [pausa]. Los pulmones no están desarrollados del todo, su cuerpo no está formado y por ello tienen que luchar con un ambiente muy agresivo y hay veces que se consigue y de otras que no /aclaración/. Normalmente si que se consigue que el neonato sobreviva pero esto también depende mucho de la semana de gestación [pausa], se ha intentado con niños de 23 semanas de gestación y con esos ha habido muy poco éxito.

E: **¿Des de tu experiencias te has encontrado con algún caso de muerte perinatal? ¿Podrías explicarnos alguno que te haya impactado?**

B: Tuvimos a un niño durante tres meses aquí ingresado que en un principio era muy prematuro 24-25 semanas de gestación que poco a poco iba evolucionando pero con el tiempo tuvo una infección que no pudo recuperar con distensión abdominal y los médicos no sabían que más hacer por el bebé [pausa]. Fue un caso que nos tocó mucho al equipo sobretodo al de enfermería, estuvieron mucho tiempo en contacto con nosotros cada día durante 7 horas en cada turno. Y si os fijáis, en la unidad el contacto es continuo, ellos te ven a ti al igual que tu los ves a ellos [pausa]. Era un caso muy especial, porque además los padres eran muy agradables, se relacionaban con todo el equipo, y claro, cuando llegó esta situación y el momento de decirles que no se podría avanzar con esta situación. Ellos eran muy religiosos, entonces tenían la fe y esperanza en que Dios lo solucionara, hubo que vivir diez días de duelo porque ellos no aceptaban el desconectar al niño [pausa]. Evidentemente, es algo muy duro para unos familiares y más para los padres. Aunque nos pese no es lo mismo perder a un familiar que ha tenido la oportunidad de vivir su vida, a un niño que acaba de nacer y tenía toda una vida por recorrer [pausa]. Estos días fueron muy duros, tener que aguantar durante días con un biombo, la familia y los padres llorando, despidiéndose e de el... pero con la esperanza de que se recuperara ya que nosotros los estábamos manteniendo y aguatando en vida pues ellos seguían esperando el milagro. Me tocó vivir el día en el que ellos decidieron desconectar al bebe. Fue muy duro, aunque tú no quieras, se hace un vínculo y se establece una relación. Los padres, nos invitaron al funeral y gran parte del equipo asistimos. Como he dicho, son momentos muy duros

en los que tienes que aguantar, y como nos conocíamos mucho, sabíamos en que momentos necesitaban un abrazo unas palabras /aclaración/ [pausa]. Tú tienes que aguantar, no puedes llorar con ellos [pausa]. Si es verdad, que nosotros también somos personas y aunque no sea un familia nuestro, también te toca. Es como un fraude para nosotros, el echo de que esta familia no puede tener una vida con su hijo /aclaración/.

E: Y, También es saber donde esta limite de lo personal y lo profesional ¿no

B: Si, tienes que hacerte una barrera e intentar no vincularte mucho, para que en la manera de lo posible no te afecte y puedas continuar con tu trabajo y ayudar a los demás.

E: Dentro de tu actuación, en este caso u otros, ¿alguna vez has sentido que cambiarías algo de lo que hiciste?

B: Siempre cambiaría algo, ¡siempre! /aclaración/. Yo recuerdo una niña de cuatro años, ya se que no es de este tema especifico /aclaración/. Era hija única, muy deseada, que le habían atropellado y la madre se arrodilló ante mi pidiéndome, suplicándome que la salvara, ¡Salvar a mi hija!, Yo en ese momento sé que no pude reaccionar, quizás esa madre necesitaba que me agachara y le abrazara. Para mi, esa situación no me la esperaba, me superó y lo único que se me ocurrió fue ir al baño y ponerme a llorar. Yo sabia que estábamos haciendo todo lo posible y de echo nos felicitaron por nuestra actuación, pero también sabia que el dolor que esa madre me planteó en ese momento y decirle que no podemos hacer más [pausa] pues quizás en ese momento me hubiera agachado, abrazado y hacerlo de otra manera [pausa].

E: ¿Podrías explicarnos como se actúa en un caso de muerte perinatal? ¿Qué se hace cuando fallece?

B: Dejamos que los padres hagan el duelo, los dejamos con su hijo, que lo cojan, que lo abracen, que se despidan de él [pausa]. Si hay familiares, dejamos que pasen también. Se les deja el tiempo que ellos necesiten delimitando un poco el tiempo ya que el cuerpo comienza a degradarse. Se desconectan los cables, se le viste y se arregla al bebé y después de hacer el duelo, a la familia se les prepara una cajita con cosas personales del bebé como la pulsera, peluches, cartel de la cuna...[pausa]. Se tiene que hacer unos partes de defunción y se les pregunta a los padres si quieren incinerar o enterrar el cuerpo. Encaso de incineración, se necesitan otro tipo de papeles. Una vez todo esta preparado se baja el cuerpo al mortuario.

E: ¿La mayoría de padres quieren los recuerdos?

B: La mayoría, si. Primero preguntamos y lo dicho, la mayoría si que lo quieren. En caso que digan que no, nosotros dejamos la cajita preparada por si después nos la piden ya que va bien para el proceso de duelo /aclaración/.

E: Después de la muerte del niño, ¿mantenéis algún contacto con los padres?

B: Si se establece algún tipo de contacto es de tipo personal. O bien, porque nos hemos encontrado por la calle, o vienen a visitarnos al hospital o porque han tenido a otro hijo y se han pasado por nuestra unidad a saludarnos y enseñarnos a su hijo. Pero como regla establecida desde el hospital, no */aclaración/*.

E: Des de tu opini3n, ¿Crees que se podr3a mejorar la relaci3n/actuaci3n con los padres?

B: ¡S3!, si que se que podr3a mejorar. Por ejemplo, hay un psic3logo que viene solo los viernes. Y me pregunto: ¿qu3 confianza vas a tener t3 con una persona que ves solo una vez por semana, te hace cuatro preguntas y ya est3? Yo pienso que los padres necesitan una ayuda psicol3gica continua y, no solo los padres, los profesionales tambi3n necesitamos esta ayuda y no la tenemos. No tenemos ning3n tipo de ayuda y ning3n tipo de formaci3n, por lo menos cuando yo hice la carrera, del tema duelo, no hice nada. Entonces, es un trabajo que tienes que hacer por t3, hay personas que lo llevaran mejor o peor. La verdad, es que no es mi fuerte y es un tema que no me gusta nada, nunca he llevado bien y no tienes ning3n tipo de ayuda ni apoyo por ning3n sitio */aclaraci3n/*. ¡Esto lo hemos pedido mucho! Dentro del hospital, hay formaciones que tratan el tema del duelo, pero no especifico de duelo perinatal ni como tratar con los familiares en este tipo de situaciones. Por que no es lo mismo el duelo a un familiar que ya ha vivido su vida y puedes esperar su muerte ya sea porque ha vivido una enfermedad, por envejecimiento, etc que una muerte de un hijo y m3s un reci3n nacido.

En el hospital hay mucho d3ficit de atenci3n en estos casos des de hace mucho tiempo e igual que hace mucho tiempo que nosotros lo pedimos para poder trabajar mejor y ofrecer cuidados de calidad, pero como no hay dinero, nos tenemos que adaptar a lo que hay.

E: ¿Conoces alg3n tipo de recurso externo que se les puede ofrecer a los padres?

B: Hay grupos de apoyo tanto en Facebook, como entre los padres de la unidad de cuidados neonatales en los que se ponen en contacto para darse apoyo, informaci3n, etc. Yo estoy inscrita en las webs de apoyo y si los padres me piden informaci3n o creo que les ir3 bien y son receptivos, yo siempre les comento.

E: Hasta aqu3 la entrevista. Si quieres comentar algo sobre el tema que creas que es interesante destacar o necesites decir...

B: Si, comentar que durante muchos a3os las instalaciones han sido limitadas y desde hace poco, con la reforma de la unidad, disponemos de una sala informativa para los padres la cual nos est3 constando mucho darle su funcionalidad ya que no nos ayudan

mucho. Y, esto es muy importante, ya que tener que decirle a unos padres que hay que limitar el esfuerzo terapéutico a su hijo [pausa], muchas veces lo hacíamos aquí en medio de la unidad poniendo un biombo que apenas da privacidad, o llevándolos a la sala de médicos que esta lleno de fotografías de niños y decirle que su hijo se va a morir o a muerto, no es congruente */aclaración/*.

A raíz de un poster que presentamos en un congreso acerca de este tipo de situaciones y de la escasa privacidad, nos quejamos mucho pero les da igual por el motivo que sea y la situación sigue siendo la misma y todo es por el dinero.

E: Esperemos que la situación mejore y se puedan corregir las carencias que hay en el servicio para poder ofrecer un trabajo y unos cuidados de calidad.

B: ¡Sí!, esperamos que en algún momento esto cambie. Nosotros seguimos trabajando y luchando por mejorar.

ENTREVISTA 3

E: ¿Cuántos años llevas ejerciendo como enfermera?

C: Pues llevo [pausa] quince años.

E: Dentro del ámbito de materno-infantil, ¿en qué servicios has estado trabajando?

C: Los diez primeros años estuve trabajando en prematuros y luego he ido rotando por esta planta. Una vez fui mamá, he rotado por maternidad, unidad de cuidados intensivos neonatales y ahora la pediátrica que hace poco que la han abierto.

E: ¿Tienes formación específica sobre cómo actuar ante el duelo relacionado con la muerte de un recién nacido?

C: No, no tengo ningún tipo de formación sobre el duelo en muerte del recién nacido. Toda mi formación ha sido relacionada con el área asistencial de cara a la atención. Es verdad, que ese aspecto del duelo lo tengo bastante apartado */aclaración/*.

E: Cómo relacionarte con los padres que has sufrido una pérdida neonatal, tampoco, ¿no?

C: No, tampoco.

E: Más bien, ¿has ido cogiendo tu propia experiencia?

C: ¡Exacto! [pausa], he ido cogiendo un poco de las experiencias que he vivido, artículos que he leído, guías, pero formación como tal, no. Es verdad, que desde que he sido madre empatizo mucho más y me preocupo por cómo dar este tipo de noticias apoyando a los padres sobretodo */aclaración/*. Y, creo que hay dos formas de adquirir la habilidad de ser empático, una es formándote y te planteas estas situaciones, o

bien, por que te toca más de cerca por ejemplo cuando eres madres y entonces es quizás que empatizas más.

E: ¿Crees que necesitarías formación a cerca del duelo perinatal?

C: ¡Sí!, por supuesto [pausa]. Seguro que me faltan cosas por aprender y mejorar /aclaración/.

E: ¿Conoces el protocolo de actuación establecido actualmente en tu hospital?

C: Sí.

E: ¿Podrías describirnos la forma en la que se desarrolla dicha situación, que tipo de actuaciones o trabajo se lleva a cabo? ¿Cómo es la relación con los padres? ¿Qué cuidados se realizan a los padres y al neonato fallecido?

C: En el caso de muerte perinatal, en un principio los padres suelen estar siempre presentes en los últimos momentos, sobretodo cuando el bebé está muy crítico y se les avisa para que estén. Se deja a los padres y familiares que necesiten estar todo el tiempo que crean conveniente con el bebé, para despedirse [pausa]. En casos que los padres sean de otra religión se les deja que avisen a su “sacerdote” para hacer una despedida, luego hay otros casos en que los papás necesitan y quieren bautizar a su hijo antes de que éste fallezca [pausa].

En el momento que el bebé fallece, evidentemente, se les deja que lo cojan, lo abracen, inclusive cuando el bebé está muy critico se desconecta de todos los “cables” para que los padres puedan estar con él.

E: El momento de dar la información a los padres sobre el estado de su hijo, ¿quién es el encargado?

C: La información siempre se encarga de darla el/la pediatra [pausa]. Nosotras, como enfermeras estamos presentes pero la información necesaria la da el pediatra /aclaración/. Hoy en día, disponemos de una sala para poder dar este tipo de información, con más privacidad ya que hasta hace poco la dábamos aquí en medio con otros papás al lado y claro...[pausa] a los padres no les das esa libertad de expresar lo que sienten, por que se sienten cohibidos por las miradas de otras personas que hay alrededor.

E: ¿Son frecuentes los casos de muerte perinatal en tu unidad?

C: [pausa] Frecuentes si lo son, pero dependiendo del volumen de pacientes y épocas en las que coinciden que hay muchos bebés prematuros, gemelares /aclaración/ pero en general no es un servicio en el que se vivan muchas muertes.

E: ¿Cuáles son las causas más prevalentes de muerte perinatal en tu unidad?

C: Yo creo que sobretodo, es la sepsis. Se juntan varios factores cómo la prematuridad, que sus órganos no están desarrollados del todo [pausa]. Son muy frecuentes las enterocolitis que se operan y luego dan lugar a infecciones complicadas

/aclaración/. Luego también están los problemas respiratorios pero hoy en día se soluciona fácilmente con CPAP (soporte ventilatorio continuo).

E: ¿Des de tu experiencias te has encontrado con algún caso de muerte perinatal? ¿Podrías explicarnos alguno que te haya impactado?

C: Si [pausa], el caso que más me impacto fue un caso de un recién nacido a término con malformaciones que ya se sabía que era inviable. Y los padres, por su religión no quisieron abortar. El bebé tenía una craneo, ahora no se ven, al igual que la enfermedad de Síndrome de Down, por ejemplo, porque ya se sabe a partir de pruebas complementarias y hay interrupciones voluntarias del embarazo */aclaración/*. Lo que más me impacto, era un recién nacido sin calota, con las meninges fuera, la cabeza muy pequeña y las fracciones muy concentradas. Entonces, los padres ya sabían que ese bebé no podría sobrevivir y la mamá quiso hacer un parto natural, tener al hijo encima y subir a la planta con el bebé en canguro. Los tres se encontraban en una habitación despidiéndose, hasta que su hijo dejara de respirar [pausa]. Ese caso me impactó mucho, los padres estaban muy concienciados de la situación, de que querían acompañar a su hijo hasta el final y nuestro objetivo fue que se sintieran arropados en todo momento.

E: Dentro de tu actuación, en este caso u otros, ¿alguna vez has sentido que cambiarías algo de lo que hiciste?

C: Si, concretamente en una situación [pausa]. Eran unas gemelas chinas, primero falleció una y después la otra y no supimos como relacionarnos con la madre. Yo creo que ella no se sintió comprendida y quería estar con sus hijas donde fuese, alguna vez nos la encontramos en el pasillo haciendo canguro... [pausa] y entre la diferencia idiomática, el no saber comunicarte y la mala organización, considero que no la apoyamos como hubiésemos debido hacer y tampoco tuvieron intimidad para despedirse de sus hijas.

E: Una vez el recién nacido ha fallecido, ¿Cuál es el protocolo a seguir?

C: Una vez fallece el recién nacido, los padres pueden estar con él hasta que lo deseen, incluso se deja pasar a más familiares si quieren. [pausa] Cuando han acabado, se les entregan los objetos personales del niño en una cajita y ya se avisa a los compañeros para bajar al niño al mortuario. También se prepara todo el tema burocrático y los papeles necesarios. */aclaración/*.

E: Después de todo el proceso y los padres abandonan el hospital, ¿mantenéis algún tipo de contacto con ellos?

C: Hemos tenido algún caso, si, aunque yo personalmente no. Pero, sí sé que hay padres que han estado muy agradecidos y han vuelto a la unidad a agradecer el trabajo del equipo.

E: ¿Crees que sería positivo poder mantener un contacto con los padres después del proceso?

C: Si, si... [pausa] ¿por qué no? Forma parte del proceso y pienso que sería muy positivo.

E: ¿Crees que se podría mejorar algún aspecto de la relación del personal de enfermería con los padres?

C: Si, personalmente considero que si tuviéramos más formación al respecto sobre el duelo perinatal, (al menos yo) */aclaración/*, la relación con ellos podría mejorar bastante y creo que así también se sentirían más seguros y acompañados por nosotros. Creo que deberíamos mejorar en eso */aclaración/*.

E: ¿Por parte del hospital no recibís ningún tipo de formación específica sobre el duelo perinatal?

C: No... [pausa] encaminada al duelo perinatal no, hay cursos sobre el duelo y el acompañamiento en el proceso de duelo, pero no específicamente sobre el duelo perinatal.

E: ¿Tienes alguna propuesta de mejora en torno al tema del duelo perinatal?

C: El tema de la formación, ¡obviamente! y luego creo que sería genial poder hacer una reunión con el equipo después de cada caso para poder analizar cómo se ha actuado en ese caso y en qué se podría mejorar una próxima vez, tanto de cara a los padres, como para nosotros mismos como profesionales, porque al final somos personas y muchos casos “te los llevas a casa”.

E: De acuerdo.

E: ¿Conoces algún tipo de recurso fuera del hospital al que puedan acudir los padres después de sufrir un caso de muerte perinatal?

C: Si, hay grupos de apoyo... o eso creo (sonrisa), aunque no sé si son específicos del duelo perinatal o son sobre el duelo en general. Pero sí que tengo constancia de que en Tarragona no hay ninguna asociación específica sobre el duelo perinatal, pero en Barcelona sí. En cualquier caso, si valoramos que los padres lo necesitan, se les podría facilitar algún recurso. */aclaración/*

E: En principio ya hemos terminado, ¿te gustaría hacer alguna aportación más?

C: No, lo que he comentado... [pausa] sobretodo creo que es muy importante el tema de mejorar la formación en esta área ya que es un tema que creo que está un poco “olvidado” ¿no? ¡y no por ello de poca importancia! es un tema muy duro para los padres irse a casa con un vacío tan grande... así que creo que se debería a empezar a trabajar en mejorar muchos aspectos sobre el tema del duelo perinatal para poder mejorar en un futuro.

ANEXO 4. Leyenda de la transcripción de las entrevistas

Al entrevistador se señalará con: **E: + la pregunta.**

Al informante A se señalará: **A:** + la información al igual que con el informante **B** y **C**.

- Si el entrevistado explica algo entre risas al final de la frase ponemos: (*sonrisa*)
- Si la explicación se realiza en tono de tristeza/emoción subrayamos la parte en la que el entrevistado se emociona.
- Si el entrevistado realiza una pausa en su explicación lo identificamos: [pausa] y seguimos con su explicación.
- Si el entrevistador se repite en alguna explicación para aclarar algo o porque es una explicación de algo que ya ha dicho pero lo quiere recalcar o explicarlo de otra forma poniendo ejemplos, ponemos al final de esa explicación: /aclaración/ .
- Las expresiones las identificamos con ¡...!

ANEXO 5. Normas de publicación de la revista Metas de Enfermería.

La revista escogida para la publicación del artículo en relación al trabajo final de grado sobre “Duelo ante la pérdida perinatal: actuación de los profesionales de enfermería” es la revista, Enfermería21; Metas de enfermería.

Normas de publicación disponibles en:

http://www.enfermeria21.com/wp-content/uploads/Normas_05_2015.pdf

Metas de enfermería, publica trabajos de investigación cuantitativos y cualitativos, artículos de revisión, recopilación u opiniones, casos clínicos y artículos referentes al campo profesional de la Enfermería que contribuya al desarrollo de la misma. Dichos trabajos han de estar elaborados siguiendo las Recomendaciones Internacionales de Editores de Revistas Médicas (Normas de Vancouver) en su versión actualizada de diciembre de 2014, y ajustarse a las instrucciones aquí expuestas. La falta de consideración de estas normas producirá un retraso en el proceso editorial y en la posible publicación del manuscrito, pudiendo ser también causa de rechazo. Todos los trabajos recibidos se someten a evaluación por el Comité Editorial y, si procede, por revisores/as externos/as.

Introducciones generales para la presentación de manuscritos

Metas de Enfermería publica artículos en español. El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa Word como procesador de textos y en Excel o PowerPoint cuando se trate de gráficos. Respecto al texto, la presentación será con interlineado de 1,5 en todas sus secciones, páginas numeradas en la parte inferior, un cuerpo de letra de 12 (Times New Roman) o 10 (Arial), en DIN A4, dejando los márgenes laterales, superior e inferior de 2,5 cm. Si se envían imágenes digitales, estas han de tener una resolución de 300 dpi, a un tamaño de 10 x 15 cm y en formato jpg.

El texto del manuscrito, incluida la bibliografía, deberá ajustarse a un máximo de 3.000 palabras. Las tablas, cuadros, gráficos o imágenes se enviarán aparte del texto, cuyo número no excederá de seis en conjunto, debiendo estar numeradas y acotadas según su orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto, según proceda. Se intentarán restringir al máximo las abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez. La página del título deberá contener el título del trabajo (en español y en inglés), el cual ha de ser breve e informativo (no tendrá que superar las 15 palabras), nombre y dos apellidos de cada autor/a, el más alto título académico y filiación institucional, así como el nombre, la dirección postal y electrónica (email) y el teléfono de contacto del autor/a responsable para posible correspondencia.

Todos los artículos tendrán que incluir un resumen (en español y en inglés), que no superará las 250 palabras en el caso de resúmenes estructurados y 150 en los no estructurados, y entre

tres y diez palabras clave (en español y en inglés). En cualquier caso, el manuscrito completo no podrá exceder de 12 páginas. Para resúmenes estructurados, ver el apartado «Estructura para los manuscritos de investigación».

La bibliografía utilizada en la elaboración del manuscrito tendrá que aparecer acotada a lo largo del texto, de forma consecutiva, usando numeración arábica, entre paréntesis, con el mismo tipo y tamaño de letra que la fuente utilizada para el texto. Deberá, asimismo, estar referenciada en su apartado correspondiente (Bibliografía), según las Normas de Vancouver:

http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html en inglés o [http://www.metodo.uab.cat/docs/Requisitos_de_Uniformidad_Ejemplos_de_](http://www.metodo.uab.cat/docs/Requisitos_de_Uniformidad_Ejemplos_de_referencias.pdf)

[referencias.pdf](http://www.metodo.uab.cat/docs/Requisitos_de_Uniformidad_Ejemplos_de_referencias.pdf) en español. Asimismo, en todos los manuscritos ha de constar si han existido

ayudas económicas e indicar el organismo, la agencia, la institución o la empresa que, de ser así, haya financiado el trabajo, así como el número de proyecto, convenio o contrato.

En caso de no contar con financiación externa se hará constar como «Financiación: ninguna». Además, todos los trabajos que se envíen deben ir acompañados de una declaración de los posibles conflictos de intereses de cada una de las personas firmantes. Los conflictos de intereses pueden ser laborales, de investigación, económicos o morales. Los autores/as, al enviar el manuscrito, han de indicar por escrito si existe alguno de esos conflictos. De la misma manera, si no hay ningún conflicto de intereses deberá hacerse constar como «Conflicto de intereses: ninguno». La inclusión de esta información es requisito indispensable para que el manuscrito pueda ser considerado y entre en el proceso editorial. Cuando, a criterio de los autores/as, se considere pertinente la inclusión de un apartado de Agradecimientos, tendrán que aparecer en el mismo las personas que no reúnen todos los requisitos de autoría, pero que han facilitado la realización del trabajo. Una descripción más detallada de las cuestiones éticas y legales se encuentra disponible en el apartado de «Conformidad con los requisitos éticos y legales» de estas Normas de Publicación.

Secciones

En portada: tendrá la condición de artículo central y podrá versar sobre cualquier tema de interés especial, bien por su novedad, importancia general u oportunidad en el tiempo.

Sobre el terreno: trabajos sobre casos clínicos, actualizaciones de técnicas y procedimientos, desarrollo y/o revisión de protocolos y guías clínicas, experiencias profesionales, etc.

Tribuna de especialidades: artículos referidos a las diferentes áreas de cuidados especializados donde los profesionales requieran formación específica como, por ejemplo, en cuidados materno-infantiles, psiquiátricos y de salud mental, geriátricos o gerontológicos, críticos, etc.

Gestión sanitaria y calidad asistencial: trabajos pertenecientes al campo de la administración de servicios de salud, política sanitaria, economía de la salud y legislación, así como los que aborden el análisis y la mejora de la calidad asistencial, cuando estén relacionados con la profesión enfermera y/o con los servicios que presta.

Ética y sociedad: artículos referidos a la Ética y a la Deontología profesional, así como los que traten de temas sociosanitarios, culturales o psicosociales.

Salud y calidad de vida: experiencias o trabajos vinculados a los estilos de vida y su relación con la salud. Historia y fundamentos de la Enfermería: aquellos relacionados con la evolución histórica de la profesión y con el desarrollo de la filosofía del pensamiento enfermero.

Docencia: artículos sobre experiencias o contenidos docentes, planes de estudio, metodología educativa, etc., referidos a la formación básica, post- básica o continuada.

Método: artículos cuyo contenido esté centrado especialmente en aspectos metodológicos, tanto en el ámbito investigador, pedagógico, gestor o de la práctica asistencial.

Series: se destinarán a aquellos temas de interés, actualidad y con gran componente práctico. Cada serie estará compuesta por varios artículos, entre 8 y 10, de una extensión aproximada de cuatro o cinco páginas, los cuales tendrán la misma estructura a lo largo de la serie.

Relatos: artículos breves sobre experiencias personales o cercanas relacionadas con la práctica enfermera y que se consideren relevantes para ser compartidas y reflexionar sobre ellas.

Estructura para los trabajos de investigación

Además de las instrucciones generales para la presentación de manuscritos, en el caso de que el trabajo presentado se trate de una investigación, cualquiera que sea la sección en la que se incluya, contendrá los siguientes apartados:

Resumen y palabras clave: la extensión del resumen no será superior a 250 palabras y tiene que aportar la información necesaria para poder conocer los objetivos del estudio, la metodología básica utilizada, los resultados más destacados y las principales conclusiones. Las palabras clave se situarán debajo del resumen, debiendo identificarse de tres a diez términos que definan el contenido del trabajo para su inclusión en las bases de datos nacionales e internacionales.

Introducción: debe contener antecedentes y estado actual del fenómeno de estudio (contextualización), así como elementos de justificación y aplicabilidad, para terminar con la definición de los objetivos del estudio.

Método: se ha de especificar el diseño, la población y muestra, las variables estudiadas, el/los instrumento/s para la recogida de los datos, estrategias para garantizar la fiabilidad y la validez de los mismos, así como el plan de análisis, concretando el tratamiento estadístico. Se especificarán, asimismo, los aspectos éticos vinculados a los diferentes diseños.

Resultados: iniciar con una descripción de los sujetos estudiados y posteriormente presentar la información pertinente a los objetivos del estudio. Las tablas, figuras, gráficos, etc., han de ser claras y relevantes, estando acotadas en el texto por orden de aparición. No repetir en el texto los datos expuestos en las tablas o gráficos y destacar o resumir solo las observaciones más destacables.

Discusión y conclusiones: sin repetir los datos expuestos en el apartado anterior, se tendrá

que explicar el significado de los resultados, las limitaciones del estudio y las implicaciones en futuras investigaciones, así como la posible generalización de los hallazgos. También se compararán los resultados con otros trabajos similares y, a modo de conclusión, se intentará dar respuesta a los objetivos del estudio.

Bibliografía: el contenido de este apartado se ajustará a lo indicado con anterioridad en el punto 5 de las Normas Generales para la Presentación de Artículos.

Estructura para otros tipos de trabajos

Para trabajos que aborden la puesta en marcha de actividades, protocolos, programas, casos clínicos, reflexiones en torno a un tema, etc., el esquema a utilizar ha de ser decidido en cada caso por los autores, procurando seguir un orden lógico que facilite la comprensión. En líneas generales el manuscrito deberá estructurarse al menos en los siguientes apartados:

- **Introducción** que contemple en su párrafo final el propósito/objetivo/s del trabajo.
- **Uno o varios epígrafes** que den respuesta a dicho/s propósito/s.
- **Conclusiones** o consideraciones finales.

Conformidad con los requisitos éticos y legales

Para garantizar la protección de personas y animales, en los estudios que se hayan realizado con humanos, en el apartado de Método se deberá mencionar que éstos han dado su consentimiento informado y que se ha respetado su anonimato y la confidencialidad de los datos, así como que se han realizado conforme a las normas oficiales vigentes y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki (<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>). En caso de experimentos en animales se deberá constatar la conformidad de su realización con los procedimientos descritos por las autoridades competentes. En ambos supuestos se indicará también si los estudios han sido aprobados por el Comité Ético de Investigación Clínica o el Comité de Investigación del centro correspondiente.

Los/las autores/as deben informar acerca de envíos o publicaciones previas del mismo trabajo, en su totalidad o parcialmente, que puedan considerarse publicación redundante o duplicada. Es necesario citar e incluir la referencia bibliográfica de estas publicaciones previas en el nuevo manuscrito. No se considerará publicación redundante si el trabajo ha sido presentado previamente en un congreso.

Los juicios y opiniones expresadas en los artículos serán del autor/res/ras y tanto la Dirección de la revista, los miembros de los Comités y la empresa editora declinan cualquier responsabilidad sobre dicho material. El autor/res/ras son responsables de obtener los

permisos oportunos para reproducir, si fuere el caso, cualquier material ya publicado o sujeto a derechos de autor/a. El Comité Editorial de Metas de Enfermería y DAE (Difusión Avances de Enfermería) declinan cualquier responsabilidad sobre posibles conflictos derivados de la autoría de los trabajos que se publiquen y no garantizan las afirmaciones de ningún producto que se anuncie en la revista, siendo responsabilidad exclusiva del fabricante o productor/a del servicio.

El envío del manuscrito ha de ir acompañado de una carta firmada por todos los autores en la que declaren que son ciertas las afirmaciones que se indican en el siguiente listado:

- El manuscrito se ajusta a las Normas de Publicación de la revista Metas de Enfermería.
- Los autores declaran tener, y lo expresan debidamente, o no tener ningún conflicto de intereses.
- Todos los autores han participado en la redacción del manuscrito y aprueban la versión final del mismo que se adjunta a esta declaración, así como el envío para su publicación en Metas de Enfermería.
- En el caso de contener un apartado de agradecimientos, las personas que se citan han dado su aprobación para ello.
- Se han obtenido los permisos necesarios, en su caso, para reproducir textos, tablas, figuras o fotografías de otras publicaciones, así como fotografías originales de personas.
- El manuscrito no ha sido publicado en ninguna otra revista ni enviado al mismo tiempo a otras revistas.
- Si el trabajo ha sido presentado en algún evento científico, se ha hecho constar expresamente en el manuscrito.
- Se cede a Metas de Enfermería y a DAE la propiedad intelectual del trabajo, así como el derecho a la reproducción de datos o ilustraciones en otras publicaciones de la editorial.

La ausencia de conformidad expresa de estos requisitos podrá ser motivo de rechazo del manuscrito.

Envío de manuscritos

El manuscrito será enviado a través del gestor digital de artículos (GDA) de la Editorial DAE, al que se accede en la siguiente dirección: <http://www.enfermeria21.com/metas/gda>. Junto al manuscrito ha de remitirse la carta descrita en el apartado anterior de estas normas (para cualquier duda o aclaración escribir al e-mail: articulosmetas@enfermeria21.com) Metas de Enfermería acusará recibo de todos los manuscritos que le sean remitidos, asignando un número de registro a cada uno para cualquier consulta o información referente al trabajo. Una

vez acusado recibo de su recepción se inicia el proceso editorial, que puede ser seguido por los autores a través de la plataforma mencionada anteriormente.

Los manuscritos se separarán en los siguientes archivos, que se incluirán en el GDA en el siguiente orden:

- **Archivo 1:** carta de presentación del manuscrito.
- **Archivo 2:** incluirá, en el orden que aquí se cita, la siguiente información: a) título del trabajo (en castellano y en inglés); b) nombre de pila y los dos apellidos unidos por un guión (a efectos de su identificación en los índices internacionales) de cada uno de los autores; c) filiación institucional (nombre completo del centro de trabajo y dirección completa del mismo); d) nombre, dirección postal y de correo electrónico, y teléfono del autor/a responsable para la correspondencia; e) financiación; f) conflictos de intereses; y g) agradecimientos, si procede. Al final de esta primera página se incluirán los recuentos de palabras del resumen (en español y en inglés) y del cuerpo del manuscrito sin incluir bibliografía, tablas, gráficos o anexos.
- **Archivo 3:** manuscrito sin información de autores/as.
- **Archivo 4:** figuras, gráficos y tablas.
- **Archivo 5:** fotografías e imágenes (un archivo para cada fotografía o imagen).

Proceso editorial

El Comité Editorial de Metas de Enfermería realiza una evaluación preliminar de los trabajos recibidos. Los manuscritos que superan esta selección inicial son enviados a evaluadores/as externos/as, generalmente dos, todos ellos miembros del Comité Científico. En caso de solicitarse una revisión del manuscrito, los autores/as deben remitir, en el plazo que el Comité Editorial establezca, la nueva versión del manuscrito con los cambios que se hayan realizado, destacados en negrita o con un color de fuente distinto al utilizado para el resto del documento. Además, podrán enviar una carta en la cual los autores/as respondan a cada uno de los comentarios recibidos por parte del Comité Editorial, se expongan de forma detallada, las modificaciones efectuadas y, en el caso de no incluir alguna de ellas, los motivos por los que no se han realizado. El envío del artículo revisado y modificado no significa su aceptación, pudiendo además enviarse de nuevo a revisión externa. La decisión final sobre la aceptación o no de un manuscrito es resultado de un proceso de evaluación en el que contribuyen los diversos miembros de los Comités Editorial y Científico, así como la calidad y la capacidad de respuesta de los/las autores/as a las sugerencias recibidas.

El proceso de revisión que se sigue en Metas de Enfermería es doble ciego. Los autores/as no conocen la identidad de los evaluadores/as externos/as, quienes a su vez no conocen la identidad de los autores/as. No obstante, el Comité Editorial no pone ninguna objeción a aquellos evaluadores/as que quieran firmar sus comentarios. En estos casos, la evaluación

del manuscrito será enviada a los/las autores/as junto con la identidad de quien haya evaluado el trabajo.

Tras la aceptación definitiva del manuscrito, Metas de Enfermería se reserva el derecho a realizar cambios editoriales de estilo o introducir modificaciones para facilitar su claridad o comprensión, incluyendo la modificación del título y del resumen, sin que de ello se deriven cambios en su contenido intelectual. Los manuscritos que sean aceptados para su publicación en la revista quedarán en poder permanente de Metas de Enfermería y no podrán ser reproducidos total ni parcialmente sin su permiso.

Los juicios y las opiniones expresadas en los artículos y las comunicaciones que aparecen en la revista son exclusivamente de las personas que los firman. El Comité Editorial de Metas de Enfermería y DAE (Difusión Avances de Enfermería) declinan cualquier responsabilidad sobre los contenidos de los trabajos publicados y no garantizan ni apoyan ningún producto que se anuncie en la revista, ni las afirmaciones realizadas por el anunciante sobre dicho producto o servicio.

El envío de un manuscrito a la revista implica la aceptación de las presentes normas de publicación y de la decisión final acerca de la aceptación o rechazo para su publicación. A cada autor/a se le enviará un certificado de autoría y dos ejemplares de la revista donde haya sido publicado su artículo.