

Sara García González

Cristina Montes Gómez

Experiencia de los profesionales de enfermería sobre la evolución de los cuidados en la atención a la muerte perinatal

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Sra. M^a José Castillo Cepero

Enfermería



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2019

" La muerte no existe, la gente sólo
muere cuando la olvidan; si puedes recordarme,
siempre estaré contigo."

Isabel Allende

"El dol, he après, que precisament és amor.
És tot l'amor que voldries donar, però no pots.
Tot aquest amor que no s'ha gastat, romà a la cua de l'ull,
al nus a la gola i en aquell buit que sens al pit.
El dol és precisament amor que no té un lloc on anar"

Dol d'estels

AGRADECIMIENTOS

Con el presente trabajo, culmina una de las etapas de aprendizaje más importantes, no sólo a nivel académico, sino también a nivel personal. Por este motivo, nos gustaría agradecer a todas aquellas personas que de una manera u otra, han formado parte de éste.

En primer lugar, agradecer a nuestra profesora y tutora M^a José Castillo, por haber sido nuestra guía y por ayudarnos a saltar los obstáculos encontrados a lo largo del camino.

A las enfermeras entrevistadas de los hospitales *Joan XXIII* de Tarragona, *Sant Joan* de Reus, *Sant Pau i Santa Tecla* de Tarragona y *Pius* de Valls, agradecer su colaboración e implicación en este trabajo tan importante para nosotras.

A Dol d'estels, agradecer su interés y predisposición a ayudar en nuestro trabajo.

A nuestros padres, por enseñarnos que con constancia y esfuerzo todo se puede lograr.

A nuestros marido y pareja, por su paciencia, comprensión, por creer en nosotras y ser nuestro apoyo incondicional.

A todos, muchísimas gracias.

ÍNDICE

ÍNDICE	3
RESUMEN	5
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN	7
JUSTIFICACIÓN	8
OBJETIVOS	9
MARCO TEÓRICO	9
1.-EL CUIDADO: CUIDAR Y SER CUIDADO	9
1.1.-Significado de cuidar y ser cuidado	9
1.2.-Evolución de los cuidados de enfermería	10
1.3.-La ética del cuidado	11
2.-LA MUERTE PERINATAL	13
2.1.-Definición y particularidades	13
2.2.-Evolución de los aspectos legales	15
3.-EL PROCESO DE DUELO	16
3.1.-Definición y significado	16
3.2.-Características especiales del duelo perinatal	17
3.3.-Evolución de los cuidados en el duelo perinatal.	18
METODOLOGÍA	20
Ámbito de estudio	21
Participantes del estudio	21
Recogida de datos	22
Análisis datos	23
Consideraciones éticas	24
Limitaciones	24
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	25
Profesionales de enfermería entrevistadas	25

1.-LA MUERTE PERINATAL	26
1.1.-Definición y causas	26
1.2.-Aspectos legales	27
1.3.-La sociedad ante la muerte perinatal	29
1.4.-Diferencias culturales en la muerte perinatal	30
2.-ÉTICA DEL CUIDADO	32
3.-EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL	35
3.1.-Características del duelo perinatal	34
3.2.-Los cuidados que antes se realizaban	35
3.3.-Momento de inflexión del cambio.	36
3.4.-Los cuidados que ahora se realizan	37
4.- LIMITACIONES EN LOS CUIDADOS EN LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL	42
CONCLUSIONES	47
CRONOGRAMA	49
BIBLIOGRAFÍA	50
ANEXO I	58
ANEXO II	59
ANEXO III	60

RESUMEN

Introducción: La pérdida perinatal es un suceso muy doloroso para los padres, y también puede llegar a serlo para los profesionales. Se ha demostrado que los cuidados que los profesionales sanitarios ofrecemos en este momento pueden influir de manera positiva o negativa en el proceso de duelo que experimentan los padres. La evolución de los cuidados en la atención a la muerte perinatal ha variado considerablemente durante los últimos años, la labor de los profesionales de enfermería se ha visto modificada y encaminada hacia un cuidado más humanizado en el acompañamiento a la pérdida.

Objetivos: El objetivo de esta investigación es conocer la experiencia de los profesionales de enfermería sobre la evolución de los cuidados en la atención a la muerte perinatal del Camp de Tarragona en los últimos diez años así como los motivos que han favorecido o limitado esta evolución.

Metodología: Se trata de un estudio cualitativo cuyos resultados se basan en entrevistas semi-estructuradas realizadas a cuatro enfermeras de los diferentes centros hospitalarios del Camp de Tarragona. Los datos obtenidos fueron analizados siguiendo la secuencia de Taylor-Bogdan.

Resultados: Los resultados del análisis muestran que existe una evolución de estos cuidados sin poder determinar un punto exacto de inflexión del cambio. Anteriormente los cuidados se realizaban desde una actitud paternalista sin tener en cuenta la particularidad de la situación ni la opinión de los padres. Actualmente los cuidados se encaminan al cuidado holístico desde el acompañamiento y la implicación, dando prioridad a los sentimientos y emociones de los padres, aunque se identifican algunas limitaciones como la necesidad de formación específica, la falta de apoyo para los profesionales, la sobrecarga de trabajo y la falta de un protocolo específico.

Conclusión: El cambio no se ha producido de igual forma en todos los centros hospitalarios del Camp de Tarragona, pero las enfermeras coinciden en que sus cuidados se fundamentan en la ética del cuidado como base para atender el proceso de muerte perinatal, exista o no un protocolo específico en la unidad. No obstante, creemos necesaria la unificación de cuidados de enfermería en la atención a la muerte perinatal en los diferentes hospitales de la región para poder ayudar a las familias.

Palabras clave: muerte perinatal, cuidados enfermería, evolución cuidados, duelo perinatal.

ABSTRACT

Introduction: The perinatal loss is a very painful event for parents, and it can also be painful for the professionals involved. It has been demonstrated that the care that health professionals offer at this moment can affect positively or negatively during the mourning process experienced by parents. The evolution of perinatal death care has changed considerably over the past few years, the work of nursing professionals has been modified and directed towards a more humanized care in accompanying the loss.

Objectives: The objective of this investigation is to get to know the experience of nursing professionals on the evolution of care in perinatal loss in Camp de Tarragona in the last ten years and also the reasons that helped or limited this evolution.

Methodology: This is a qualitative study whose results are based on semi-structured interviews realized to four nurses that work in different hospitals located in Camp de Tarragona. The results obtained were analyzed following the Taylor-Bogdan sequence.

Results: The results of the analysis show that there is an evolution of these care without being able to determine an exact point of inflexion of the change. Previously the care was carried out from a paternalistic attitude without taking into account the particularity of the situation or the parents opinion. Currently, care is directed to holistic care from the accompaniment and involvement, prioritizing the feelings and emotions of parents, although some limitations are identified as the need for specific training, lack of support for professionals, overload of work and the lack of a specific protocol.

Conclusion: The change has not occurred in the same way in all hospitals of the Camp de Tarragona, but nurses agree that their care is based fundamentally on the ethics of caring to attend a process of perinatal death, whether or not there is a specific protocol in the unity. Nevertheless, we believe it is necessary to unify nursing care in the attention to the perinatal death in the different hospitals of the area in order to help the families.

Key words: perinatal death, nursing care, care evolution, perinatal mourning.

INTRODUCCIÓN

La pérdida perinatal sigue siendo una realidad a pesar de los avances que se han producido en el campo de la Ginecología y la Obstetricia. Es una de las experiencias más traumáticas y estresantes que puede llegar a vivir una familia ⁽¹⁾. La pérdida de un hijo/a, tanto durante la gestación como poco después del parto, supone la pérdida de ilusiones y sueños, en definitiva, de un proyecto de vida en común que se ve truncado en un instante. Se trata de un suceso que tiene un gran impacto psicoafectivo tanto para los padres y el resto de la familia como para los profesionales como señalan Pastor et al. ⁽²⁾

El papel del equipo de enfermería cobra especial relevancia en estas situaciones ^(1,3). Desde la década de los 80 se pueden encontrar estudios cualitativos que relatan la importancia de la figura del profesional sanitario en relación con la pérdida perinatal, ya que su actitud, puede tener efectos positivos o negativos en el duelo que elaboren los padres. Los diferentes estudios llevados a cabo hasta nuestros días ponen en común la necesidad de una constante renovación y formación profesional, tanto para facilitar el acompañamiento a los padres en el proceso de duelo como para poder gestionar las emociones propias ⁽³⁾.

En cuanto al parto de un bebé fallecido, actualmente, se intenta humanizar todo este proceso, reduciendo las intervenciones que no son necesarias y ofreciendo en todo momento la opción de decidir a los padres en cuestiones referentes a la intimidad, acompañamiento y plan de parto.⁽²⁾

En los últimos años, han habido intentos por mejorar los aspectos legales relacionados con la muerte perinatal gracias a las demandas de los padres. Uno de ellos, ha sido la modificación en el 2011 de la Ley del Registro Civil del 1957, para permitir la inscripción de todos aquellos recién nacidos que fallecían en las primeras 24 horas en el Libro de Familia y a los que morían dentro del útero a partir de los 180 días, en el “Legajo de Criaturas Abortivas” con su nombre.^(4,5,6) No obstante, para el segundo caso, todavía no se encuentra vigente.⁽⁴⁾

Con este trabajo, pretendemos conocer la experiencia de los profesionales de enfermería sobre la evolución de los cuidados en la atención a la muerte perinatal en los centros hospitalarios del Camp de Tarragona, centrándonos en los últimos 10 años.

JUSTIFICACIÓN

A lo largo de los estudios de enfermería, hemos ido realizando prácticas clínicas en diferentes servicios de los hospitales y centros de atención primaria y desde un inicio, siempre hemos tenido cierta predilección por el ámbito de la Ginecología y Obstetricia.

El interés sobre el tema de la muerte perinatal surgió durante la realización de las prácticas en el servicio de urgencias ginecológicas y sala de partos del Hospital Universitario Sant Joan de Reus. En un servicio como este esperas ver, sobre todo, nacimientos, en un entorno donde se respira felicidad por la llegada de ese bebé tan esperado. Éste, realmente, fue el caso durante las diez semanas que duraron, pero hubo un detalle significativo y que no pasó desapercibido, una fórmula de paridad que nunca habíamos visto y que nunca se olvida: 1,0,0,0. La triste historia tras estos simples números es la de la pérdida de una hija poco antes de nacer.

Tiempo más tarde, supimos de la existencia de un Grupo de Ayuda Mútua (GAM) en Reus, " Dol d' Estels " (2017), el único en la demarcación. Surgió para dar apoyo a todos esos padres, que cómo los impulsores, habían perdido a un hijo durante el embarazo o poco después de nacer. Nos pusimos en contacto con ellos para conocer cuál era la situación actual sobre la muerte perinatal en la zona del Camp de Tarragona. Explican que en los últimos años se ha empezado a ver un cambio positivo pero que este cambio no se produce en todos los centros hospitalarios por igual. Indican que los cuidados recibidos dependen en gran parte de los profesionales sanitarios, especialmente del equipo de enfermería, con los que los padres se encuentran.

Por todo ello, creemos necesario saber cómo han ido cambiando los cuidados de enfermería en la última década y en qué situación se encuentran los hospitales del Camp de Tarragona. Conociendo esta información podremos dar respuestas a las demandas hechas por las familias que viven un duelo perinatal.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer la experiencia de los profesionales de enfermería sobre la evolución de los cuidados en la atención a la muerte perinatal de los últimos diez años en el Camp de Tarragona.

Objetivos específicos:

- Descubrir los motivos que han favorecido los cambios en el cuidado de enfermería en la atención a la muerte perinatal.
- Describir el estado actual de los cuidados de enfermería en la atención a la muerte perinatal.
- Conocer las limitaciones que identifican los profesionales de enfermería para poder cuidar y acompañar a estas familias.

MARCO TEÓRICO

1.-EL CUIDADO: CUIDAR Y SER CUIDADO

1.1.-Significado de cuidar y ser cuidado

En las distintas épocas de la historia de la humanidad, en las diferentes culturas, en los diferentes momentos del ciclo vital del ser humano (desde que nacemos hasta que morimos) y en diferentes espacios físicos (hogar, hospital, escuela, etc.) ha existido y existe la necesidad de cuidar y ser cuidado ⁽⁷⁾, formando parte del centro de las relaciones entre individuos ⁽⁸⁾.

Actualmente, el término cuidar, se puede emplear para referirnos a proporcionar cuidados o cuidar de alguien, o bien para referirnos a preocuparse/ interesarse por

alguien. En la primera definición, se realizan tareas para satisfacer las necesidades de una persona y que le resultan beneficiosas. Sin embargo, en el segundo significado, el cuidar adquiere un carácter emocional, resaltando el afecto, la atención, el compromiso y preocupación por la otra persona, está más relacionado con la actitud frente al otro ⁽⁸⁾.

Por otro lado, la profesión de enfermería se podría definir de manera sencilla y con una simple pero compleja palabra: cuidar. Pero esta acción de cuidar va mucho más allá del simple hecho de procurar el alivio o ausencia de enfermedad. El cuidar de enfermería proporciona bienestar a nivel físico, psíquico, social y espiritual (siendo estos tres últimos, los llamados cuidados invisibles, aunque no menos importantes) ⁽⁹⁾. Estos cuidados van dirigidos a los individuos, familias y colectivos, tanto en la salud como en la enfermedad, respetando su autonomía, su carácter único como ser humano y como colectivo, teniendo en cuenta sus derechos ⁽⁷⁾.

Podemos decir que el cuidar de enfermería engloba tanto el aspecto instrumental como el expresivo o existencial. Los cuidados de enfermería suelen darse entre individuos desconocidos con los que, normalmente, los profesionales no comparten su historia de vida, a diferencia de lo que ocurre en las relaciones familiares o de amistad⁽⁸⁾. Además, existe un compromiso ético y profesional que diferencia estos cuidados de enfermería de los cuidados naturales/ espontáneos/ populares, convirtiendo la enfermería en una práctica moral que presta un servicio a la sociedad^(9,10).

1.2.-Evolución de los cuidados de enfermería

A lo largo de la historia, la manera de cuidar se ha ido transformando. Dicha evolución ha estado íntimamente ligada al concepto de salud-enfermedad de cada momento histórico, diferenciado en cuatro etapas, sin límites de tiempo claramente definidos, desarrolladas por Collière en su libro *Promover la vida*: doméstica, vocacional, técnica y profesional.^(11,12)

La primera etapa, la doméstica, se caracterizaba por el cuidado en el hogar por parte de la mujer. Su principal función era la de conservar la vida frente a las condiciones adversas mediante el cuidado de las necesidades como la alimentación, la higiene y el vestir ⁽¹¹⁾. Que fuese la mujer y no el hombre quien adoptase el rol de cuidadora, se debe principalmente a que los cuidados perinatales, lactancia y parto eran asumidos

por ella, así como la continuidad de la especie. Finalmente, esto conlleva a que sea la mujer la que pase más tiempo en el poblado, ocupándose también de cuidar enfermos y heridos. Se acaba asociando el cuidar, a la figura de la mujer, como compensación al trabajo físico que realizaban los hombres. Es en esta época, cuando se conocen las llamadas curanderas. Éstas, utilizaban plantas y rituales para tratar las dolencias ⁽¹³⁾.

En la siguiente etapa, la vocacional, existe una gran influencia del cristianismo, donde el concepto de salud-enfermedad, adquiere un significado religioso. Se desarrolla desde el origen del pensamiento cristiano, hasta el fin de la Edad Moderna. La religión cristiana, a través del amor hacia enfermos y pobres, profesa su devoción a Dios. Los cuidados se consideraban un deber sagrado en el que lo más importante era la actitud de obediencia y sumisión, que debía mostrar la persona dedicada al cuidado. Así pues, aparece la figura de mujer consagrada, como la denomina Collière, sin conocimientos teóricos, excepto los relacionados con la religión. Debido a que el cristianismo era estricto con sus normas y rechazaba el contacto físico, la mujer cuidadora se centraba en la palabra, la oración y los consejos morales ⁽¹¹⁻¹⁴⁾.

La tercera etapa, la técnica, comprende los siglos XIX y XX. Se centra en combatir la enfermedad, encontrar la causa y un tratamiento efectivo. El fuerte desarrollo científico y tecnológico en el campo de la medicina, favorece el surgimiento de instrumental cada vez más complejo. Esto hace necesario la aparición de personal para ayudar a los médicos. Así pues, las personas encargadas de prestar cuidados acaban desempeñando el papel de auxiliar del médico ^(11,14).

La última, la etapa profesional del cuidado, en la que la enfermería se consolida como disciplina y profesión. Comprende las últimas décadas del siglo XX hasta la actualidad. El concepto de salud evoluciona hacia un proceso integral (bio-psico-social) en el que es necesaria la participación de un equipo multidisciplinar para dar respuesta a los diferentes aspectos de la salud. Aparece la investigación en enfermería mediante el método científico. Finalmente, la enfermería se convierte en disciplina universitaria ^(13,14).

1.3.-La ética del cuidado

García Moyano, Feito Grande y Faerman ^(9,10,15) hacen referencia a que la ética del cuidado surge a raíz de las investigaciones en el campo de la psicología para describir el desarrollo moral de los individuos. Lawrence Kohlberg pretendía comprobar si

existía un desarrollo secuencial por etapas de la moral, como sí lo había en el desarrollo cognitivo, investigado por Jean Piaget. Una de las principales críticas fue el que no se tuviese en cuenta la voz femenina para esta investigación y considerar que su manera de razonar era inferior. Todo esto, llevó a Carol Gilligan a investigar y a publicar el trabajo: *In a different voice*¹ en 1982. Observó que existían dos maneras distintas de afrontar las cuestiones morales y no una superior a la otra. Los hombres se basaban en aspectos más tradicionales y racionales, de acuerdo con las normas morales aceptadas en la sociedad, dando lugar a decisiones más imparciales (llamada ética de la justicia) y las mujeres se basaban en aspectos más afectivos y de relaciones, dentro de un contexto, mostrando más sensibilidad hacia los demás (llamada ética de la responsabilidad/ del cuidado).

Feito Grande ⁽¹⁰⁾, describe en su artículo los tres elementos aplicados a la enfermería que caracterizan la relación de cuidado: la receptividad, la conexión y la sensibilidad. La receptividad hace referencia a que el cuidador acepte la naturaleza, estilo de vida, deseos y necesidades de la persona cuidada. Para ello, el cuidador debe intentar conocer y ayudar a la persona que cuida. Por otro lado, la conexión, se refiere al vínculo surgido entre cuidador y persona cuidada, lo cual genera que la enfermera pueda ir más allá de las tareas puramente técnicas. Finalmente, la sensibilidad, que hace referencia al compromiso adquirido por el cuidador hacia la persona que ha de cuidar, requiere de disponibilidad y apertura por parte de la enfermera y conlleva cierto grado de implicación emocional en el cuidado.

La ética del cuidado se pone de manifiesto a través de la relación terapéutica (enfermería - paciente - familia) y pretende ser un modo o actitud para poder proporcionar unos cuidados de calidad, aportando una serie de valores y principios morales básicos en los que se deberían basar nuestras acciones como profesionales de enfermería, como son ^(9,10):

- Respeto hacia el otro y a su dignidad, reconociendo su pluralidad como ser humano.
- Sensibilidad, compasión frente al sufrimiento del otro.
- Comunicación y escucha activa como base del vínculo con el paciente. Para ello, es necesario que se den una serie de requisitos como son: la información en relación con su estado de salud, respeto, confidencialidad y colaboración.

¹ Traducción al castellano. Gilligan, C.(1994) La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica.

- Competencia y formación profesional tanto a nivel teórico como práctico. También es necesaria la capacidad de trabajar en equipo, juntamente con otros profesionales.
- Autonomía y responsabilidad. capacidad para tomar decisiones de manera independiente y evaluando sus posibles repercusiones, asumiendo su autoría.

La autora Feito Grande ⁽¹⁰⁾, concluye que *“la enfermería es una práctica moral, que incorpora un comportamiento ético, basado en una virtud moral (solidaridad y preocupación por el bien de los seres humanos), que se ejerce conforme a patrones éticos (corrección técnica y moral) y por la que se exige responsabilidad”*.

2.-LA MUERTE PERINATAL

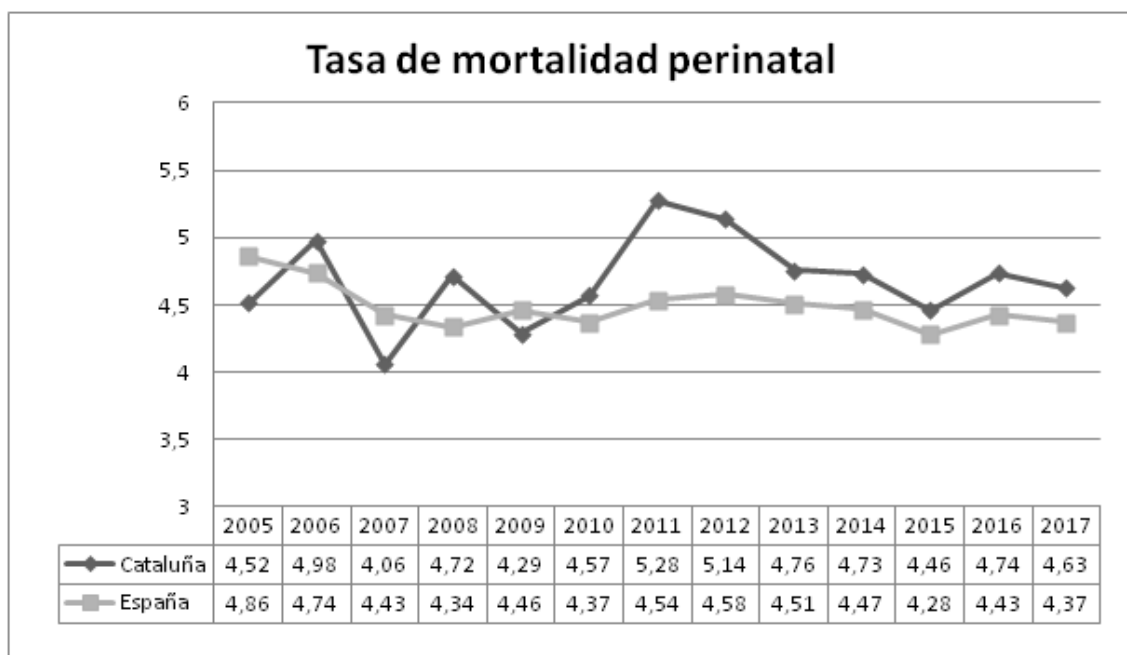
2.1.-Definición y particularidades

Es conveniente definir qué es la muerte perinatal ya que, en la literatura, podemos encontrar diferentes clasificaciones según el contexto. La Organización Mundial de la Salud ⁽¹⁶⁾ define como muerte perinatal el periodo que comprende la muerte fetal tardía (a partir de las 28 semanas de gestación y peso igual o superior a los 1000 gramos) y la muerte neonatal precoz (los primeros 7 días de vida después del parto). Esta definición, se debe a que, en países en vías de desarrollo, es muy poco probable que por debajo de las 28 semanas un bebé sobreviva. Kowalski ⁽¹⁷⁾ amplía la definición de muerte perinatal, desde su concepción hasta el primer año de vida.

La Generalitat de Cataluña, define la muerte perinatal desde las 22 semanas de gestación hasta 28 días después de su nacimiento ⁽¹⁸⁾. Se recomienda el uso de la edad gestacional como parámetro más fiable, puesto que el peso depende en gran medida de factores socioeconómicos de los diferentes países ⁽¹⁶⁾. Por este motivo, en el presente trabajo, nos acogemos a esta última definición.

A pesar de los avances en Ginecología y Obstetricia que existen hoy en día en nuestra sociedad y aunque en los últimos años en España se ha producido una disminución de la tasa de mortalidad perinatal (Figura 1) ⁽¹⁹⁾, según los datos obtenidos por el Instituto de Estadística de Cataluña, en el año 2016, se registraron 321 casos de muerte perinatal ⁽²⁰⁾. Esta tasa resulta de la relación entre el número de muertes fetales tardías (a partir de las 28 semanas) más el número de muertes neonatales precoces y el número total de nacimientos, incluyendo las muertes fetales tardías, por cada 1000 nacidos vivos en una población determinada y durante un determinado periodo de tiempo ⁽²¹⁾.

Figura 1:



La primera pregunta que los padres se formulan cuando acontece el fallecimiento de su bebé es: ¿Por qué ha sucedido? La etiología de la muerte perinatal es variada, clasificándose en causas: maternas, fetales, placentarias, relacionadas con el cordón umbilical, relacionadas con el líquido amniótico, intraparto, relacionadas con un trauma y las no clasificables o de causa desconocida ⁽²²⁾. A través de la autopsia perinatal o también llamada necropsia, se puede llegar a conocer el motivo de la muerte. Esto ayuda en el proceso de duelo de los padres, disminuye los sentimientos de

culpabilidad de éstos sobre la pérdida y permite un mejor asesoramiento de cara a futuros embarazos. No obstante, en muchos otros casos, no siempre es posible determinar la causa ⁽²³⁾.

Recientemente ha sido publicado el estudio MiNESS² en el Reino Unido en el que se confirma que las madres que duermen boca arriba tienen un mayor riesgo de sufrir una muerte intrauterina tardía en comparación con las que duermen hacia el lado izquierdo⁽²⁴⁾. El doctor Francesc Figueras³, comenta que este hecho puede deberse a la mala perfusión sanguínea del útero que puede dificultar el flujo de sangre y oxígeno al bebé o por la alteración de la respiración de la madre que se produce durante el sueño ⁽²⁵⁾. Los resultados de esta investigación deben ser tratados con cautela para no aumentar el sentimiento de culpa que se conoce ⁽²¹⁾ está presente en la mayoría de las madres que pasan por esta vivencia.

2.2.-Evolución de los aspectos legales

En España, la Ley del Registro Civil de 1957, tan sólo permitía inscribir a todo aquel recién nacido a partir de las 24 horas del nacimiento, fuera del útero, dejando al margen a todos aquellos bebés que fallecían desde los 180 días de gestación hasta su primer día de vida. Tan sólo podían ser inscritos en un mal denominado (puesto que se les niega la condición de ser humano) "Legajo de Criaturas Abortivas", sin su verdadero nombre y sin poder incluirlos en el Libro de Familia. En el 2011, una modificación de esta ley, permitía inscribir en el Libro de Familia a todos los recién nacidos que morían en las primeras 24 horas y a los que morían dentro del útero a partir de los 180 días, podían ser inscritos en el "Legajo de Criaturas Abortivas" con su propio nombre ^(4,5,6). A pesar de ser una ley aprobada hace años, en la actualidad todavía no se encuentra en vigor, puesto que va siendo prorrogada y aunque la inscripción en el "Legajo de abortos" no tiene efectos jurídicos, las familias dependen de si el funcionario les permite inscribir a su bebé o no. No obstante, si el bebé nace con vida y muere después, sí puede ser inscrito en el Libro de Familia.⁽⁴⁾

²Estudio publicado en Abril del 2018 y liderado por Alexander Heazell, la investigación más amplia realizada sobre la muerte intrauterina en el tercer trimestre y la posición de las mujeres embarazadas al dormir, cuyo hallazgo es que las madres que duermen en posición supina tienen 2,3 veces más de riesgo que las que lo hacen de lado.

³Jefe de Servicio del Departamento de Medicina Materno-Fetal del Hospital Clínic de Barcelona.

Antes de que el Tribunal Constitucional dictase la sentencia nº 11/2016, las familias tampoco tenían derecho a recuperar el cuerpo de su bebé si fallecía antes de los 180 días de gestación o pesaba menos de 500 gramos. Éstos quedaban a cargo del hospital. Se consideraban “restos quirúrgicos” y se trataban como el resto de los residuos hospitalarios. Dicha sentencia aprobada el 1 de febrero de 2016 se fundamenta en los derechos a la intimidad personal y familiar, que capacitan a las familias a decidir qué hacer con el cuerpo de su hijo/a ⁽²⁶⁾. Cualquier familia ha de tener el derecho a poder enterrar o incinerar a su bebé fallecido, independientemente del peso y edad gestacional.

Estas ligeras mejoras se han logrado gracias al trabajo y esfuerzo de padres, asociaciones y profesionales que luchan diariamente para conseguir una atención más humanizada en la muerte perinatal ⁽⁶⁾. A pesar de ello, todavía queda un largo camino que recorrer; otra de las demandas pendiente de cubrir es poder inscribir a los bebés que fallecen a partir de los 180 días de gestación en el Libro de Familia si así lo desean los padres.

3.-EL PROCESO DE DUELO

3.1.-Definición y significado

El duelo es un proceso natural de adaptación a cualquier pérdida (personas, objetos, eventos...) caracterizado por componentes psicológicos, físicos y sociales, cuya intensidad depende en mayor o menor medida del significado que tiene la pérdida para la persona que la sufre. Entre los diferentes tipos de duelo, el que cobra mayor relevancia es la pérdida de un ser querido por fallecimiento caracterizado por el apego o cariño que sentimos por la persona. Esta pérdida tiene como particularidad importante que es irreversible, ya que otras pérdidas como la separación, aportan inconscientemente una posibilidad de reencuentro, la muerte no, no por ello queremos minimizar u obviar que otro tipo de pérdidas pueden producir a su vez reacciones igual de intensas e impredecibles. Es frecuente preguntarse: ¿Cuándo se da por finalizado el duelo? no existe una respuesta que indique en tiempo cuando ha terminado el duelo, sin embargo, puede tomarse como punto de referencia el hecho de que la persona pueda pensar en el fallecido sin dolor ⁽²⁷⁾.

Según Kübler-Ross ⁽²⁸⁾ las fases que manifiesta el duelo son:

1. Fase de Negación: Se produce la negación de la pérdida y se considera una posición de autodefensa que se utiliza para protegerse del primer impacto que genera la pérdida. Puede ser un rechazo inconsciente o consciente de la realidad. Es característica la frase de: “Esto no me puede estar pasando a mí”
2. Fase de Enfado, Indiferencia o Ira: Tras la negación comienzan a aparecer los primeros sentimientos y emociones, los cuales en esta fase son ira i/o enfado. Es una fase temporal necesaria para la elaboración y gestión del dolor.
3. Fase de Negociación: Durante la negociación la persona puede experimentar sentimientos de remordimiento o culpa, es otro de los mecanismos de defensa del duelo en busca de la estabilidad emocional.
4. Fase de Dolor Emocional (o depresión): Durante esta fase, el dolor se ha elaborado y la persona comienza a experimentar sensaciones de depresión, miedo, incertidumbre ante la vida, vacío o agotamiento. La persona se muestra preocupada ante múltiples eventos que se realizaban con normalidad y además se muestra mucho más susceptible. Esta es la fase más importante debido a que si no se resuelve, puede originar un duelo patológico.
5. Fase de Aceptación: Cuando la fase de aceptación aparece, en primer lugar, significa que el duelo no es patológico y este empieza a llegar a su final. Se acepta la pérdida y aparecen de nuevo sentimientos como: las ganas de vivir o las nuevas oportunidades, la persona es capaz de adaptarse a la nueva situación y aceptar los sentimientos que ha experimentado.

Estudios recientes ⁽²⁹⁾ indican que estas fases no siguen una secuencia ni tienen porqué producirse todas ellas, dependiendo de la persona, su manera de afrontar el duelo y los apoyos que tenga se verán entrelazadas o incluso alguna de ellas quedará diluida.

3.2.-Características especiales del duelo perinatal

La muerte del bebé durante el embarazo o en el posparto inmediato es un evento que supone la pérdida de un proyecto futuro y de un vínculo, un choque emocional que puede comportar diferentes reacciones ⁽³⁰⁾.

Cuidar y ofrecer la atención adecuada a los padres cuyo bebé ha fallecido es una tarea complicada y en la cual muchas enfermeras pueden llegar a tener sentimientos

de fracaso al no saber cómo actuar durante el proceso. La pérdida afecta en múltiples y diferentes entornos de la vida de los padres; a nivel fisiológico, emocional, en la relación de pareja y con otros familiares... y por ende estos padres y sus familias deben ser tratados de forma holística ⁽²⁹⁾.

El duelo es una respuesta sistemática, cuyos sentimientos suponen un proceso derivado de los múltiples cambios que ocasionan la pérdida ⁽³¹⁾. Tras la pérdida perinatal, la persona experimenta shock e insensibilidad, dificultad para actuar con normalidad, siente añoranza, sentimientos de culpa, sensación de vacíos, sentimientos que se ven envueltos por una sociedad cuya respuesta no es adecuada en muchas ocasiones debido a que actualmente el duelo perinatal se considera un duelo desautorizado con falta de apoyo social, familiar y en muchas ocasiones sanitario ⁽³⁰⁾. Aunque se pretenda normalizar la pérdida, este es considerado un acontecimiento vital estresante de primera magnitud diferenciado sobre todo por la proximidad de la muerte al nacimiento, el cual se relaciona con la vida ⁽³²⁾.

Estudios recientes ⁽³³⁾ indican que el duelo es un proceso particular en el cual las fases no siguen un orden estricto. La negación, incredulidad, confusión, shock, enfado, rabia, tristeza, depresión, añoranza, desesperanza, culpa y vergüenza se corresponde con un proceso habitual que puede o no darse en su totalidad o parcialmente en los padres tras la pérdida. Estos sentimientos vienen acompañados de diferentes síntomas fisiológicos, que son impredecibles y que pueden ser: cefalea, sudoración, cansancio, sensación de ahogo, taquicardias, sequedad de boca, trastornos digestivos, contractura y tensión muscular, insomnio etc....todas ellas provocadas por el estrés que genera la pérdida.

3.3.-Evolución de los cuidados en el duelo perinatal.

En España, en los últimos años, se apuesta por un cambio en los cuidados paliativos perinatales, aquellos que ofrecemos cuando la muerte se produce durante la gestación o en el periodo neonatal. Durante mucho tiempo, los cuidados en el duelo perinatal se protocolizaron mediante el uso de modelos de cuidado paternalistas pensando que eran lo más positivo para las familias, cuidados que a su vez producían situaciones de difícil manejo para los profesionales. La actitud de los progenitores respecto a la muerte perinatal viene determinada por múltiples variables como la cultura, la religión, la sociedad o las expectativas de los padres entre otros factores. Es por ello por lo que

partir de modelos estándar o generalistas puede llegar a desencadenar duelos complicados ⁽³⁴⁾.

El primer trabajo donde se recoge el duelo perinatal lo desarrolla Eric Lindemann ⁽³⁵⁾ en 1944, quien hace una descripción del duelo que desarrollan los padres durante el proceso, así como sus sentimientos y comportamiento.

Según Pía López ⁽³⁶⁾, uno de los primeros artículos de referencia al duelo perinatal se encuentra en 1959 donde se recogen las dificultades para afrontar la muerte perinatal tanto para el obstetra como para la familia. En este artículo, junto a otros, se recoge la idea de informar a la madre de la pérdida, pero en ningún caso de poder ver al bebé o cogerlo ^(36,37). En 1968 Bourne ⁽³⁸⁾ explica que entre los profesionales cuando se produce la pérdida perinatal, se recurre al silencio simulando que no ha ocurrido nada.

El primer cambio se puede observar en 1982 cuando Kennell et al. ⁽³⁹⁾ describen que es necesario un cambio en lo referente al cuidado en la pérdida perinatal. Describieron que el duelo perinatal es el “duelo olvidado” proponiendo que los progenitores pudieran coger al bebé fallecido y facilitar así su despedida y el duelo posterior. Un año después ⁽⁴⁰⁾ las investigaciones hacen referencia a la importancia de la pérdida perinatal y la denominan una pérdida diferente a las demás debida en primer lugar a la culpabilidad que genera. Es 10 años después cuando Leon ⁽⁴¹⁾ advierte de 4 posibles peligros en la gestión de los cuidados en la pérdida perinatal, entre ellos la institucionalización del duelo en el cual no se producía una actitud empática hacia los padres, sino una actitud basada en protocolos de comportamiento o la homogeneización de este, en el cual la pérdida perinatal se trataba como cualquier otra pérdida.

Con el paso de los años, la literatura se encamina para dar un enfoque único al duelo perinatal, creando así protocolos específicos de actuación y partiendo de la base de que cada persona es diferente y por ende su forma de afrontar la pérdida. Sin embargo, en España esta visión del duelo perinatal llega más tarde. Es en la primera década de los 2000 cuando comienzan a realizarse estudios sobre el impacto de la muerte perinatal tanto en los progenitores como en los profesionales. Es por ello que podría haberse producido un punto de inflexión en el 2007 cuando Pastor ⁽⁴²⁾ realiza un estudio sobre las experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal y establece cuatro conclusiones: en primer lugar, el duelo perinatal es un duelo no reconocido, solitario y desconocido, existen necesidades que no son satisfechas ni se atienden probablemente debido al déficit de conocimiento y soporte

emocional, por otro lado es necesaria una formación específica en duelo perinatal y la creación de guías de actuación.

Para Martínez ⁽⁴³⁾ el duelo perinatal ha comenzado a ser reconocido como uno de los acontecimientos más estresantes que pueden pasar los adultos en nuestra sociedad actual, hecho que contrasta con la fugacidad y el poco reconocimiento que le era atribuido años atrás donde se creía que la sedación de la madre en el expulsivo y la retirada inmediata del bebé era la mejor alternativa para conseguir un duelo posterior sin secuelas y complicaciones derivadas de la pérdida. Está demostrado, que el contacto, la empatía, el respeto, la información y la comprensión por parte de los profesionales son fundamentales para el desarrollo posterior del duelo ^(43,44).

En la actualidad existen diversos protocolos de actuación en España en la pérdida perinatal ^(30,31,33). En 2018 se realizó una encuesta online en los hospitales españoles que llevó a la creación del informe Umamanita que permitía la valoración de la atención sanitaria durante la pérdida. Los resultados obtenidos indicaron que se necesitaba de una atención específica mejorable, ya que la atención al duelo perinatal es un fenómeno relativamente novedoso en nuestro sistema sanitario ⁽⁴⁵⁾.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio cualitativo desde una perspectiva fenomenológica, en el que la investigación cualitativa permite acercarse al conocimiento en profundidad de la técnica del cuidado a través de diferentes patrones de conocimiento. Esta investigación se centra en el conocimiento personal mediante la entrevista semiestructurada ⁽⁴⁶⁾. Según De la Cuesta ⁽⁴⁷⁾ *“La investigación cualitativa proporciona conocimiento sobre los contextos y sobre las vivencias, las perspectivas y conductas de las personas permitiendo una mayor comprensión sobre ellas”*, es decir, la investigación cualitativa no busca dar respuestas o predecir, sino comprender en profundidad la mirada y experiencia de las personas que lo relatan a través de sus actos y vivencias personales.

Taylor y Bogdan ⁽⁴⁸⁾ indican que la entrevista es un encuentro entre entrevistador e informante que busca como finalidad la comprensión del informante en relación con

sus experiencias, vivencias, o situaciones, expresados a través de sus propias palabras.

La persona es, en la investigación enfermera, el centro del estudio en todas sus dimensiones. Según Lleixà-Fortuño ⁽⁴⁹⁾ La investigación se divide en 6 niveles: I Nuclear, II operativo, III personal, IV conceptual, V oficial y VI social. El primer nivel, nuclear, se corresponde al inicio en la investigación en el cual se valorará el interés personal, los recursos y materiales, requisitos éticos, acceso a la muestra y capacidad para llevarlo a cabo. Se recomiendan tres pasos en el nivel nuclear, identificación del tema, compartir la investigación y vivir la investigación de forma que sea personalmente enriquecedora. El II nivel se basa en leer y revisar la bibliografía para así poder configurar el marco conceptual y el estado de la cuestión. El III nivel corresponde al crecimiento personal (satisfacción, autoconocimiento) y profesional (especialización y reconocimiento). En el IV nivel se construyen la base de los conocimientos partiendo de la evidencia. En el V se trabaja a partir de la estructura formada, el plan o el programa establecido, así como el trabajo en equipo. Por último, en el VI se transfieren los conocimientos a través del reconocimiento de la investigación y traslado de los resultados a la práctica clínica.

Ámbito de estudio

En el estudio participan profesionales de enfermería de los hospitales del Camp de Tarragona. El Camp de Tarragona es uno de los 8 ámbitos funcionales territoriales del Plan territorial de Cataluña formado por las comarcas de *Baix Camp*, *Alt Camp*, *Conca de Barberà*, *Priorat* y *Tarragonès*. Las principales ciudades que comprende son Tarragona, Reus y Valls.

Los hospitales que encontramos en este ámbito funcional son: *Hospital Universitari Joan XXIII (Tarragona, El Tarragonès)*, *Hospital Sant Pau i Santa Tecla (Tarragona, El Tarragonès)*, *Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Reus, Baix Camp)* y *Hospital Pius Valls (Valls, Alt Camp)*.

Participantes del estudio

Para la selección de participantes aplicamos el concepto de enfermera experta de Patricia Benner ⁽⁵⁰⁾ mediante el cual la enfermera evoluciona desde el momento en que se gradúa (principiante) hasta que se especializa en un área determinada (experta).

Este proceso que requiere alcanzar un completo dominio intuitivo para saber identificar problemas, reconocer patrones y adaptar las necesidades de los pacientes sin importar que sea preciso planificar y/o modificar un plan de cuidado. Planificar, ejecutar y evaluar los cuidados requieren de competencias específicas, el arte del cuidar se determina propiamente en cada individuo lo que permite el desarrollo tanto profesional como personal.

El número de participantes de nuestra muestra es de 4 enfermeras en total, de las unidades materno-infantil / matronas, una por cada uno de los centros hospitalarios de referencia del Camp de Tarragona descritos anteriormente.

Criterios inclusión profesionales de enfermería:

- Profesionales de enfermería que cuentan con 10 años experiencia.
- Profesionales que trabajan en la actualidad, en los hospitales del Camp de Tarragona.
- Haber atendido casos de muerte perinatal.
- Firmar el consentimiento informado (Anexo I).

Criterios exclusión:

- Aquellas enfermeras que, cumpliendo con los criterios de inclusión, hayan experimentado personalmente o de forma directa un proceso de pérdida perinatal.

Recogida de datos

Se realiza en dos fases: la primera que consiste en una fase de revisión bibliográfica haciendo uso de las bases de datos: PubMed, Elsevier, Google Scholar, Cuiden, Cochrane library Plus, Cuidatge, Dialnet y Scielo para poder llevar a cabo una actualización sobre los conceptos básicos de nuestro tema, centrándonos de manera especial en los estudios realizados durante los últimos 10 años. Las palabras clave y descriptores que se utilizan en la búsqueda son: muerte perinatal (perinatal death), cuidados enfermería (nursing care), evolución cuidados (care evolution) y duelo

perinatal (perinatal mourning). Estas se combinan junto a los operadores booleanos “AND” y “OR”.

Posteriormente se lleva a cabo la realización de las entrevistas partiendo de un proceso de captación de los profesionales que cumplan con los criterios de inclusión a través del contacto directo con los profesionales de enfermería. Durante el primer contacto se explica el objetivo principal del estudio y la forma en que se realizará la entrevista y una vez firmado el consentimiento informado se procede a la entrevista o bien se cita en otro momento para su realización.

Las entrevistas son grabadas mediante un dispositivo de audio, al ser entrevistas semi-estructuradas se organizan conforme a un orden secuencial, estas cuentan con preguntas abiertas que permiten la expresión libre y en profundidad del entrevistado y preguntas cerradas para obtener respuestas específicas. La entrevista semi-estructurada (Anexo II) se define como aquella que permite una mayor flexibilidad en sus preguntas y la capacidad de adaptarse al entrevistado, permitiendo así la motivación, la reducción del formalismo, la comprensión y la aclaración⁽⁵¹⁾.

La entrevista se realiza en un entorno cómodo e íntimo, que permite la libre expresión de los participantes, siendo esta en un área específica del hospital o cafetería de éste.

Análisis datos

Durante la primera fase del análisis se transcriben literalmente las entrevistas para su análisis.

Posteriormente, en la segunda fase, se seleccionan aquellos relatos que permiten dar respuesta a los objetivos planteados y se relacionan entre sí. Se interpretan los resultados estableciendo una comparativa en los mismos y estudiando una línea temporal que permite observar la evolución de los cuidados.

Para el análisis de los datos nos basamos en la secuencia de Taylor y Bogdan⁽⁴⁸⁾, que enfoca el análisis en tres momentos: Descubrimiento, codificación y relativización de los datos.

- En la fase de descubrimiento se examina el tema con detenimiento mediante la lectura de los datos y el desarrollo de los conceptos buscando interpretaciones e ideas.

- En la fase de codificación se reúnen y examinan los datos que se corresponden con el tema descrito, así como las ideas y conceptos surgidos en la anterior fase.
- En último lugar en la fase de relativización de datos, se interpretan los datos en el contexto que fueron obtenidos, tanto los directos como indirectos y se valoran los datos solicitados en la entrevista teniendo en cuenta el escenario y la fuente.

Consideraciones éticas

Los entrevistados participan de forma libre y voluntaria, por lo que para ello firmarán el consentimiento informado por escrito tras su lectura y comprensión (Anexo I), se obtendrá además el consentimiento expreso y se les ofrecerá una hoja de información sobre el estudio (Anexo III). Los datos de estos se tratarán de forma confidencial y anónima existiendo un cambio en los nombres de los entrevistados por una secuencia numérica.

Los datos estarán protegidos mediante Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal recogida en el BOE que permite la regulación de estos restringiendo su acceso, y protegiendo las libertades públicas y los derechos de las personas físicas, su honor e intimidad personal y familiar ⁽⁵²⁾.

Limitaciones

Al tratarse de una muestra pequeña, una enfermera de cada centro hospitalario, los resultados se pueden ver afectados a pesar de haber elegido enfermeras con un alto recorrido profesional en las unidades de maternidad.

Otra limitación encontrada, ha sido la falta de experiencia en el uso de la metodología cualitativa.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación, trataremos toda la información obtenida a través de las entrevistas realizadas:

Profesionales de enfermería entrevistadas

Las entrevistas se han realizado a una enfermera de la unidad materno-infantil o matrona por cada centro hospitalario, siendo un total de 4 profesionales.

Las entrevistadas tienen más de 30 años de edad y cuentan con más de 10 años de experiencia.

Categorías y subcategorías

Una vez finalizado el análisis de los datos obtenidos, las categorías y subcategorías encontradas fueron las siguientes:

La Muerte perinatal: • Definición y causas • Aspectos legales • La sociedad ante la muerte perinatal • Diferencias culturales en la muerte perinatal	En esta categoría se analizan todos los aspectos relevantes en cuanto a la muerte perinatal .
Ética del cuidado	En esta categoría nos centramos en los pilares básicos de la ética del cuidado aplicada a la enfermería.
Evolución de los cuidados en la muerte perinatal: • Características del duelo perinatal • Los cuidados que antes se realizaban • Momento de inflexión del cambio • Los cuidados que ahora se realizan	En esta categoría se describen tanto las características, como la evolución de los cuidados en la atención a la muerte perinatal.
Limitaciones en los cuidados en la atención a la muerte perinatal	En esta categoría se describen las principales limitaciones identificadas por los profesionales de enfermería en la atención a la muerte perinatal.

1.-LA MUERTE PERINATAL

1.1.-Definición y causas

Como podemos ver en las diferentes entrevistas realizadas son varios los términos que habitualmente se utilizan para referirse a la muerte perinatal: muerte fetal tardía, óbito fetal o pérdida tardía.

Existen múltiples definiciones sobre lo que se considera muerte perinatal. Para Kowalski ⁽¹⁷⁾, la muerte perinatal abarca desde la concepción hasta el primer año de vida. La Organización Mundial de la Salud ⁽¹⁶⁾ define la muerte perinatal desde las 28 semanas de gestación hasta la primera semana de vida. La Generalitat de Catalunya⁽¹⁸⁾, la define como la muerte producida entre las 22 semanas de gestación hasta los 28 días después de nacer, siendo esta última definición en la que hemos basado nuestro trabajo.

Pero lo que vemos, es que más allá de la definición, independientemente de las semanas de gestación a las que las entrevistadas se están refiriendo, está el significado que tiene la muerte perinatal para los padres que han perdido a su hijo/a, como también comentan las autoras Pía López ⁽³⁶⁾ y Claramunt ⁽⁵³⁾ en sus respectivos trabajos.

“... Ella estaba de 32 semanas, y estuvo 8 ingresada por amenaza de parto prematuro, ya que tenía el cuello de la matriz dilatado, le pusieron un pesario para aguantar el cuello y entonces una noche no sintió al bebé...y así pasó todo...” E1

“...va tenir una nena amb 24 setmanes i es va morir, es va infectar al trencar la bossa...” E2

“...es fa relativament bé...el que són les pèrdues tardanes...és a dir lo que és un òbit fetal a terme...” E2

“...ella va trencar la bossa amb 23 setmanes que estàs entre el límit de la viabilitat o no...” E2

“... ella diu: ostres no...jo he perdut una filla...encara que aquest algú encara no estigués amb mi...” E2

“També a base d’una companya que havia tingut una pèrdua, ...a més estava a terme.” E3

“...en els raspats, en un embaràs molt desitjat, de poques setmanes, també les vivències...pot tenir les mateixes que una persona de més setmanes...” E3

“...quan estàs de vint setmanes ja saps el sexe...ja saps que ...segurament ja tens un nom...has començat a comprar coses...” E3

“...van tenir una pèrdua en una gestació avançada, no sé si d’unes quaranta setmanes...” E3

Como ya hemos visto en el marco teórico ^(22,23) las causas de la muerte perinatal pueden ser de distinta índole (maternas, fetales, placentarias, relacionadas con el líquido amniótico, con el cordón umbilical, intraparto, traumáticas o de origen desconocido) y en la mayoría de los casos, no es posible dar con ella como también explica E2. Un estudio reciente, liderado por Heazell et al. ⁽²⁴⁾, confirma que las mujeres tienen el doble de riesgo de sufrir una muerte intraútero si duermen boca arriba durante el tercer trimestre. Con este motivo, asociaciones como Umamanita, iNatal, Red El Hueco de Mi Vientre, Círculo de Familias en Duelo, la Asociación Española de Matronas y la Sociedad Catalana de Obstetricia y Ginecología, se han unido para crear la campaña *Dormir de Lado* y concienciar sobre tener hábitos de sueño saludables ⁽²⁵⁾.

“...hi han molts casos que no es sap perquè ha estat la mort o que no es podia prevenir...” E2

“...de vegades els pares volen saber per què i de vegades els professionals també volen saber per què, molts casos no s’arriba a saber la causa però algun cas que sí que es pugui saber la causa doncs potser no es pot fer res...però igual si hi ha algo que se pugui fer de cara al següent embaràs” E4

1.2.-Aspectos legales

El 1 de febrero de 2016, el Tribunal Constitucional aprobó una sentencia que capacita a las familias a poder decidir qué hacer con el cuerpo de su bebé fallecido antes de los 180 días de gestación o con un peso inferior a 500 gramos, antes eran considerados “restos quirúrgicos” y se trataban como el resto de los residuos del hospital ⁽²⁶⁾.

Ya es lo suficientemente duro para unos padres perder a un hijo, como para que el sistema jurídico añada más obstáculos si caben. Las entrevistadas comentan ciertas dificultades para realizar ciertos trámites, sobre todo el que hace referencia a qué quieren hacer los padres con el cuerpo de su hijo/a. Por ejemplo, E4, comenta la imposibilidad de poder enterrar al bebé según las semanas de gestación, cuando la sentencia nº11/2016 sí que lo permite ⁽²⁶⁾. Entendemos que tal vez, sea debido a la

falta de información al tratarse de una sentencia bastante reciente, como también apunta E3.

“...si és una mort fetal de més de 28 setmanes ells estan obligats a enterrar-lo. ...aquí se’ls ha de posar en contacte amb la funerària... si són menys de 28...bueno de 26 setmanes... o si ha nascut mort és quan llavors ells poden escollir una miqueta. Si ells decideixen que no el volen enterrar i està de menys de 25 setmanes és com un residu orgànic del hospital i sinó doncs ells decideixen...” E2

“...i a nivell burocràtic és molt dur tot el papeleo...no agilitza gens...” E3

“...hi ha molta desinformació en quan a què faran després amb el nadó...hi ha com un buit legal de no se quantes setmanes es pot enterrar o no es pot enterrar, si va a la fossa comú...si el volen incinerar o no el volen incinerar...” E3

“...Una altre cosa es que penseu que són situacions molt dures...perquè depèn de les setmanes de gestació no hi ha enterro....” E4

Cabe destacar, la expresión de desagrado al hablar de “residuos orgánicos” por parte de las entrevistadas. Como ya hemos dicho, para unos padres no importan las semanas de gestación, sino que se trata de su hijo, no de un residuo y desean darle el trato humano que merece.

“... Per favor aquesta paraula em posa....molt mala...o sigui és una mostra per anatomia patològica, que nosaltres... hi ha un protocol que no me'l sabré de memòria si ho necesito ho consulto perquè en no sé quantes setmanes va en formol....jo entenc que es poden negar que se'ls hi faci la autòpsia però se'ls ha d'oferir...” E4

Otro obstáculo que se encuentran los padres y madres que han sufrido una pérdida perinatal y que nos comenta E2, es el derecho a la maternidad y paternidad. Siempre y cuando el bebé fallecido tenga más de 180 días de gestación, la madre tiene derecho a la baja maternal de 16 semanas después del parto. En estos casos, el padre, no tiene derecho a la baja por paternidad. En el caso que el bebé nazca vivo y fallezca después, el padre tiene derecho a la baja si la solicita mientras esté con vida, no después ^(54,55).

“...tot i que la llei també és complicada...per exemple el pare no tenia baixa perquè havia estat de menys de 26 setmanes... o no tens baixa maternal... o sigui tens baixes de vuit setmanes de recuperació física del cos i ja està...” E2

1.3.-La sociedad ante la muerte perinatal

Encontramos que parte de la sociedad, entendida como familiares, amigos y/o conocidos, con la intención de ayudar a esos padres que han perdido a su bebé, a menudo utilizan frases “comodín”, que distan mucho de su objetivo y no favorecen el proceso de duelo de dichos padres. Martos et al. ⁽²⁹⁾ indican que se trata de un duelo desautorizado ya que no está reconocido ni validado socialmente.

“...sobre todo saber que es lo que debes hacer, lo que debes decir y sobre todo lo que no debes decir” E1

“...Hay que evitar frases, por ejemplo, siempre se ha dicho toda la vida cuando has perdido un hijo...¡Ya tendrás otro! y eso la verdad que no consuela, o, ya te iras olvidando con el paso del tiempo...eso no se puede decir a unos padres, porque qué dedo de la mano que tu te cortes no te duele...” E1

“...que la gent et diu que ja en tindràs un altre, que ets jove, l'any que ve estaràs embarassada altra vegada o que després del part, a la setmana la gent diu: doncs ja està, ja s'ha acabat...i per la gent està tot oblidat ...”. E2

“...la societat no entén...o sigui entén que puguis estar trist una setmana, però no entén que tu t' enrecordis del teu fill tota la teva vida com un fill quan encara no ha nascut...” E2

“...la familia corre...que no arribin a casa...i els hi desmunten l'habitació que això realment no és l'ídoni...” E3

Por otro lado, E2 y E3 también hacen referencia al papel que desempeñan los medios de comunicación y las redes sociales en este empuje hacia una mayor visibilización de la muerte perinatal. Uno de los que se hace referencia es el documental emitido recientemente en TV3, *Sense Batec* ⁽⁵⁶⁾, en el que pone voz al duelo perinatal a través de diferentes historias protagonizadas por padres que han perdido a sus bebés. También se hace referencia al blog *nosoyunadramamama* ⁽⁵⁷⁾ en el que Carmen, de Gijón, habla sobre la durísima experiencia de perder a una hija en su sexto mes de embarazo y como ha sido ese punto y aparte en su vida. Este suceso, casualmente, tuvo lugar en el Hospital Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona, debido a que se encontraba de vacaciones.

“...també vam tenir una noia que era una influencer...just va passar al nostre hospital...va escriure un post de com havia anat tot ...o gent que també donen a conèixer tot això i tot això ajuda, perquè ja no es converteix en un tabú.” E3

“...jo crec que les dones també ens hem començat a obrir en aquest tema....quan haves tingut un avortament...comences a parlar obertament.. el món de la comunicació ha afavorit cap a bé...” E3

También este inicio de visibilización que comentan E2 y E3 se debe a la labor de Grupos de Ayuda Mutua (GAM), como Dol d'Estels, Petits amb llum y Umamanita, entre otras.

“Umamanita ha fet molta feina també amb tots els cursos que he anat, ells han anat, jo els seguia al Facebook...” E2

“...en els últims anys s'ha fet aquest programa a la tele i els grups de dol s'han donat a conèixer... hi ha com més informació...” E3

Diversas investigaciones ^(30,42,58) señalan que, en la actualidad, se le está dando más importancia y más sensibilización ante la pérdida perinatal, aunque aún queda bastante camino por recorrer a nivel social ⁽⁵⁹⁾. E1 al igual que E3 hace referencia al cambio en la sociedad, en una mejoría y cierto reconocimiento del duelo.

“... això de no amagar ... crec que la societat està canviant, de no tapar-ho...” E3

1.4.-Diferencias culturales en la muerte perinatal

Esta subcategoría no estaba contemplada en el marco teórico, pero puesto que en varias entrevistas ha surgido el tema, creemos conveniente incluirlo e investigarlo.

En la práctica clínica, nos encontramos muy a menudo con diferentes culturas que viven de manera distinta la muerte perinatal. Los autores Artigas Lelong y Bennasar-Veny ⁽⁵⁹⁾ indican la necesidad de que los profesionales sanitarios estén formados en la diversidad cultural.

“...ho porten diferent, no dic que ni millor ni pitjor, però la cultura ho fa d'una altre manera...” E2

Un claro ejemplo es la cultura musulmana, puesto que la muerte y el duelo están muy ligados a la religión. Como bien comenta E2, la pérdida, no la viven como una

experiencia negativa, sino como una oportunidad de acercamiento con Alá. Los musulmanes hablan abiertamente sobre la muerte a diferencia de nuestra cultura occidental ⁽⁶⁰⁾. Pía López ⁽³⁶⁾, en su trabajo, hace referencia a que, en el islam, el feto, al no tener pecado, regresa directamente a Alá, facilitando el camino de los padres hasta Él. Otro aspecto que comenta es que, a partir de las 16 semanas de gestación, se les da un nombre, se les lava, se les envuelve en una sábana y se les entierra con opción a realizar funeral, estando la incineración prohibida. La autora comenta que la mayoría de las religiones dan muy poca atención a la muerte perinatal. Destaca que la duración y expresión del duelo, dependen de muchos factores, uno de ellos, es el cultural.

“A nosaltres no ens entra al cap que un nadó se’ns pugui morir...en canvi els magrebins ho accepten molt més bé que nosaltres...ells pensen que Alà ho ha escollit i llavors el procés de dol que fan és molt diferent, ho ploren i tot...però ho accepten...”E2

“...els àrabs ho fan molt bé el dol perinatal...els germans petits agafen el bebé, li fan fotos...ho tenen molt interioritzat. Però en la nostra cultura de tabú a la mort, encara més si és un infant que no ha nascut, encara costa més” E3

E4 siente una gran impotencia a la hora de enfrentarse a las diferencias culturales y relata que la forma de llevar el duelo de la población magrebí es totalmente diferente.

“...A mi em xoca molt diferents...a veure diferents experiències, les diferències culturals, nosaltres som un hospital que donem cobertura a molts...La Conca, L’alt Camp, i hi ha molta població magrebí, a llavorens, a veure puc parlar de varies experiències, però em chocquen molt les dones magrebíes, que l’expressió que fan és gairebé nula...” E4

“ I les últimes experiències que ha tingut, tenen dues coses per un costat és que s’agafen a la fe, és per que Alá ha querido, tenen una acceptació que no tenen altres dones, que les veig més en negació...que en acceptació però també és veritat que hi ha com una barrera cultural que moltes vegades és una barrera idiomàtica molt important...” E4

“..Impotent, la paraula és impotent, podem fer servir tenim un intèrpret...però a veure una dona magrebí que no es deixa moltes vegades explorar per un home...l’intèrpret és un mascle...” E4

2.-ÉTICA DEL CUIDADO

Como ya hemos señalado en el marco teórico y establecen las autoras García Moyano y Feito Grande ^(9,10) la comunicación y la escucha activa teniendo en cuenta las necesidades de esos padres, pone de manifiesto la ética del cuidado. La comunicación y la escucha activa, son esenciales para establecer el vínculo con el paciente y la familia y para ello es necesario proporcionar la información sobre el estado de salud desde el respeto teniendo muy en cuenta la confidencialidad y colaboración.

“...primer se’ls intenta dir amb paraules molt concises no? per explica’ls-hi què és el que passa no? i que ells.. perquè tenen molta angoixa... i llavors se’ls explica una mica els procediments i se’ls dóna a escollir...” E2

“...i tractar-los pel seu nom, parlar amb els dos, amb el pare i la mare...” E2

“...tu et marques el repte de que ells estiguin el millor possible...intentas donar’ls-hi temps, intentes...tractar-los el millor possible...” E2

“...incidim molt en el reconeixement d’aquell nadó...reconeixement de que has parit i has tingut aquell nen...” E3

A veces, como dice E3, con el silencio, puedes llegar a comunicar muchísimas cosas a los pacientes, de manera que ellos se sientan reconocidos y respetados ^(36,53). A su vez E1 también destaca la importancia del silencio, de decir más no verbalmente que de forma verbal. La guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal elaborada por los grupos de apoyo El Parto es nuestro y Umamanita ⁽³³⁾, señala que el lenguaje no verbal, incluyendo el cuerpo, la actitud, la mirada, las expresiones faciales, el tacto, e incluso el silencio, pueden llegar a ser de mejor ayuda que una frase o comentario con la mejor de las intenciones.

“...Yo lo primero que hice fue abrazarla, ella era muy cariñosa y cercana desde el principio. Pero no dije nada, no pude decir palabras...” E1

“...Acompañar a los padres estar ahí, a veces es más importante la comunicación no verbal y postural...” E1

“...si no saps que dir millor no diguis res, d’acompanyar en silenci...” E3

Dos de las profesionales entrevistadas hacen referencia a la importancia del trabajo en equipo y, por consiguiente, también a la comunicación entre profesionales, como son los ginecólogos/as, tal y como también apunta la autora Feito Grande ⁽¹⁰⁾. Inácio Soares et al. ⁽⁶¹⁾ indican en su artículo, que el trabajo en equipo es la base para poder

ofrecer unos cuidados de salud integrales y de calidad. Diferencian los términos grupo y equipo, pues el primero trabaja para conseguir un objetivo y en el que existe un individualismo de los miembros, mientras que el segundo, trabaja para conseguir un bien común, un proyecto colectivo y en el que cada miembro depende uno del otro y en el que cada uno aporta sus conocimientos; en este caso, nos referimos a la importancia de trabajar como un equipo.

“...perquè aquí hem fet un equip de llevadores que abans potser no hi havia...entre totes hem anat aportant...” E2

“...i també treball en equip a la planta, perquè la veritat és que som un... grup de treball que ens hem involucrat molt en el tema...som tres o quatre que ens hem mogut més amb aquest tema i després hem traspasat tota la formació que tenim a les altres companyes.” E3

“...abans ens trobavem amb l'obstacle de que els ginecòlegs tampoc no estaven formats...ens trobavem...amb el xoc de professionals. Però ara ...s'han anat formant, s'han deixat aconsellar i ara estem com tots a la par...” E3

Tal y como ya hemos descrito en el marco teórico, Feito Grande ⁽¹⁰⁾ en su artículo hace referencia a tres elementos característicos de la relación de cuidado: receptividad, conexión y sensibilidad. En este caso, E3 refleja la receptividad, es decir, el aceptar las necesidades, deseos, opiniones, estilo de vida, etc. de la persona/s que está cuidando.

“...sempre amb la receptivitat, perquè hi ha gent que està molt receptiva, hi ha gent que realment no pot entrar...ja ho notes que...que t'ho neguen tot. Hi ha gent que...sí hi ha gent que es va estovant una mica i després es deixen portar, però a vegades sí que hi ha famílies que quan les veus molt tancades i que no pots intervindre...dius bueno és igual no?...al final és la vostra decisió...pots aconsellar però no tothom pensa com tu.” E3

La conexión, otro elemento del cuidado ético, hace referencia al vínculo que se genera entre enfermera y paciente. La enfermera cuida, sin esperar que el paciente corresponda de manera efectiva a esa relación ⁽¹⁰⁾.

“...los padres estuvieron con su hijo en intimidad y yo pienso que les habrá quedado buen recuerdo...” E1

“...jo vaig estar amb ella tot el dia i li vam donar tots els records... que ells potser tampoc s’ho esperaven...ella es va sentir molt ben tractada... i estava molt contenta dels cuidatges...” E2

“...doncs quan els vas a veure a plantes,...intento anar a donar’ls-hi el pesam, al dia següent o així, quan m’he enterat...” E2

“...també el reconeixement de vegades ...t’has trobat algú o tornen al hospital o t’ho transmeten que has fet bona feina o que els vas ajudar. Recordo l’últim cas...els pares d’ella ens van dir: Heu fet una feina impecable.... i tu dius ostres...m’estan dient això...se n’està anant a casa sense el bebé no?” E3

Por último, el tercer elemento del cuidado ético es la sensibilidad. Hace referencia al compromiso de la enfermera hacia el paciente, mostrando disponibilidad e implicación⁽¹⁰⁾. El nivel de implicación es tal que a las entrevistadas les resulta difícil no emocionarse.

“...Tú empatizas, son cosas que no gustan, yo me fui a casa pensando en esta criatura y tuve que comentarlo en casa porque lo quieras o no, te afecta. Y lo tienes que compartir...no somos de hielo..” E1

“...bé no et sents...intentas fer-te tu fort per estar amb ells i tractar-los el millor possible i llavors quan te’n vas a casa...potser no dorms aquella nit pensant en aquelles coses no? o dius ostres podria haver fet això o podria haver dit allò i en aquell moment...potser no pots perquè t’emociones o per la situació o per volum de feina...” E2

...ho vivim amb elles, i a vegades se’t escapen llàgrimes davant dels pares perquè al final no ho pots evitar...emocionar-te...ets persona...” E3

3.-EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL

3.1.-Características del duelo perinatal

Tal como indican las investigaciones de Kübler Ross ⁽²⁸⁾, las entrevistadas resaltan los sentimientos de negación, rechazo, ira, desconsuelo...que surgen a partir de la pérdida y en consecuencia pasan a formar parte de las primeras fases de la elaboración del

duelo. Estudios posteriores ^(30,31) centrados en investigaciones sobre la muerte perinatal de manera exclusiva han confirmado estos datos.

“...los padres en esos momentos no escuchan mucho, quieren el consuelo, a su pareja a su familia...” E1

“...están en estat de xoc, després estan en al negació, després en la culpabilitat i en la culpabilitat també tendeixen a culpar-se a ells de dir perquè no he vingut abans a parts o perquè no vaig fer no sé que o vaig anar al control fa dos dies i ara està malament....” E2

“ Darrere hi ha un sentiment....de culpabilitat...de que he fet malament...que potser aquell dia em vaig excedir, segur que va ser aquell dia...” E3

“...hi ha un dolor molt important que pot ser físic i ni ha un dolor....emocional que els calmants no reaccionen...” E4

3.2.-Los cuidados que antes se realizaban

Comentan las entrevistadas, que los cuidados de enfermería en la atención perinatal quedaban relegados a los cuidados de un puerperio normal, unos cuidados puramente físicos. Pastor Montero et al.⁽²⁾ hacen referencia al hecho de que los profesionales, con el objetivo de disminuir su angustia, se centraban en los cuidados físicos, obviando los emocionales. Según E2 la única profesional que podía ayudarles en lo emocional, la psicóloga del hospital, ni tan siquiera estaba especializada en el duelo perinatal, ni conocía sus particularidades, como comenta E2. Se conocían pocos grupos de ayuda, y los que se conocían estaban o en Barcelona o en Lleida.

“el que abans es feia era... doncs s’ atenia al part no? i si venia una dona perquè no es notava el nen i se’ls hi feia una diagnòstic de que hi havia mort fetal, doncs immediatament se’ls ingressava, se’ls hi començava a provocar el part i llavors s’atenia al part. Després aquesta dona pujava a planta i estava dos o tres dies de rigor i marxava cap a casa” E2

“Se’ls hi feien els cuidatges normals per haver sigut un part i sí que s’ intentava que fos un part vaginal sempre, però diguéssim que aquí s’acabava tot.” E2

“Com a molt podien contactar amb la psicòloga...però que tampoc era una psicòloga especialista...estava especialitzada sobretot en processos cancerígens...” E2

También se pretendía que el proceso pasase lo más rápido posible, creyendo que eso minimizaba el dolor de los padres. Pastor Montero ⁽²¹⁾ también habla de la urgencia de imponer a los padres una rápida recuperación a nivel emocional, impidiéndoles recorrer su propio proceso de duelo.

No se tenía en cuenta las palabras que se le decía a los padres, ni cómo ellos lo podían interpretar. Algunos profesionales recomendaban que los padres no vieran a su bebé, pensando que les afectaría mucho más. Por último, respecto al parto, ya se conocía que al igual que el resto de los partos, realizar una cesárea conlleva más complicaciones que por vía vaginal ^(29,33).

“...a nivell paternalista deies tot lo que ara saps que no has de fer, com ja podràs tenir un altre fill....feies els cuidatges mínims que necessitava aquella persona....donaves els serveis en quan a dolor...però serveis emocionals, no et veies capacitada ni sabies com” E3

“Abans l’actitud era de que passi ràpid...que s’ha de passar pàgina i tornar a començar.” E3

“...no cal que vegis al nen....demà te’n vas cap a casa i ja tornaràs a tenir un altre fill... (Ginecòlegs)” E3

“...els hi deiem que hi havia un grup de suport a Lleida.” E3

“...Això en els últims anys, ha canviat...jo recordo, t’estic parlant fa 20 anys que hi havia molt com...ja està posem aquí tapem i a no ser que fos la demanda expressa doncs ja està...” E4

3.3.- Momento de inflexión del cambio.

Martos López et al. ⁽²⁹⁾ hacen referencia a un mayor interés por las pérdidas durante el embarazo en estos últimos años debido a una mayor demanda por parte de los padres sobre la educación y control respecto al embarazo y al parto. También señalan una abertura de mentalidad hacia la muerte y el duelo, iniciándose con los trabajos de Kübler-Ross, y hacia tratar los sucesos vitales complicados gracias a libros de autoayuda, grupos de apoyo, etc.

Hemos querido conocer, de mano de las profesionales de enfermería entrevistadas, en qué momento situarían el cambio en cuanto a los cuidados en la atención al duelo perinatal. Cómo podemos ver, no existe unanimidad a la hora de detallar el momento exacto ni un factor concreto determinante para la impulsión de este cambio en los diferentes centros hospitalarios del Camp de Tarragona.

“...La sociedad evoluciona, se realizan estudios donde se mira que es lo mejor para esos padres, y yo creo que ha cambiado para mejor. Quizá hace 7, 8 años atrás” E1

“...ha canviat molt en qüestió de sis, set, vuit anys.” E2

“...des de fa cinc anys que ens hem posat molt.... sobretot l’equip de llevadores perquè hi hagi una mica de canvi” E2

“...en els dos primers anys sí que els cuidatges eren una miqueta ambigus, perquè hi havia coses que encara no se sabien...” E2

“...va ser arran de casos així (mort perinatal i eclàmpsia mare, qui quasi també perd la vida) que vam començar ja tot lo de les empremtes, que et comences a formar, que comences a anar a cursos i tot perquè veus que fallava alguna cosa i que no ho estavem fent bé...” E2

“...però és que ha evolucionat molt ràpid. Fa deu o dotze anys o no n’hi havien o desconeixíem (Grups de suport a la mort perinatal).” E3

“...a base d’una companya que havia tingut una pèrdua, també ens va ajudar l’experiència...a base del que ella ens deia també vam captar les necessitats que hi havia...” E3

“Sí en els últims vuit-deu anys...també hi va haver una necessitat real i nosaltres vam intentar cobrir-la amb els nostres coneixements...” E3

“et diria entre 10 i 15 anys però no ho sé...” E4

Según los artículos encontrados en prensa existe un punto de inflexión en torno a 2007 cuando se comienza a dar visibilidad al duelo perinatal definido en aquel momento como una de las experiencias más traumáticas, tratadas con indiferencia y poca importancia tanto por los profesionales sanitarios como la sociedad pues se consideraba un tema tabú ⁽⁶²⁾. Posteriormente se recogen diversos artículos de prensa cada vez más numerosos que coinciden en el momento del cambio descrito por las entrevistadas, entre ellos se incluye el hecho de poder darle un nombre al bebé, los complicados trámites burocráticos y sobretodo el impacto emocional para los padres ^(63,64).

3.4.-Los cuidados que ahora se realizan

Los cuidados que se realizan ahora, según E2 y E3, parten de la comunicación con los padres, fundamental como ya hemos hablado anteriormente y por todo el devenir del proceso de atención a la muerte perinatal ⁽³³⁾.

Según E2, tras el diagnóstico de muerte perinatal, también es importante destacar el hecho que se les permita volver a casa y reflexionar, puesto que de esta manera los padres perciben que no hay prisa en hacer nada. Al igual que E2, E3 también comenta que se trabaja desde la idea de que no hay prisa, sin embargo, no ofrecen esta opción de poder volver a casa ⁽⁶⁵⁾.

“...primer se’ls intenta dir amb paraules molt concises no? per explica’ls què és el que passa no?...i llavors se’ls explica una mica els procediments i se’ls dóna a escollir si volen ingressar en aquell moment a sala de parts per provocar el part o si volen anar a casa....reflexionar i tornar. Ells escullen una mica el que volen fer...” E2

“els cuidatges que fem...van una mica relacionat en que no tenim cap pressa en fer cap actuació...” E3

“...és el ginecòleg qui dóna...la mala notícia. Després se’ls puja a l’habitació a que ho paeixin. No hem arribat al terme de que marxin cap a casa i tornin al dia següent...sé que hi han hospitals que ho fan...” E3

“...Hi ha molt de cuidatge físic, de començar a preparar el part, que no tingui infecció, sagnat, que no tingui dolor, els cuidatges que se donen jo crec que és acompanyar en tot el procés, es cuida molt la intimitat el fet que estiguin sols que no estiguin compartint amb un altre persona...és més acompanyar i una miqueta es van cobrint les necessitats quan es van presentant...” E4

“Més humanitat, però això també està passant amb els parts normals...ha canviat que era tot més com fer fer fer i tècnic, hem humanitzat o sigui respectar els temps acompanyar no és el que et dono si no el que necessites, jo crec que el canvi en això també s’ha produït...” E4

Los cuidados van orientados a acompañar a los padres en todo el proceso hospitalario, a diferencia de antes, que, si se podía entrar lo menos posible a la habitación, mejor.

En todo momento, estos padres están informados de las opciones que se les ofrece, como, por ejemplo, la opción de ver al bebé y estar con él el tiempo que deseen. Suelen ser reacios al principio, pero casi siempre acaban viéndolo, alguno de los progenitores o bien algún familiar. También se les ofrece el hacerle fotos o hacerse fotos con el bebé. Se sabe que la mayoría de los que lo ven no se arrepiente de hacerlo; sin embargo, muchos de los padres que no lo vieron si se arrepienten de ello ^(33,53,66). Gálvez ⁽⁶⁷⁾ comenta que para unos padres que han perdido a su hijo/a es más fácil elaborar un duelo sano cuando se constata la existencia de éste, con su

cuerpo y su rostro. También hace referencia a aquellas madres que no lo vieron y tiempo más tarde solicitan información sobre el bebé o algún recuerdo. Pastor et al. ⁽²⁾, hablan sobre la importancia de que los padres decidan sobre el hecho de ver y tocar a su hijo/a y los profesionales lo respeten.

“...intentem que vegin sempre el seu fill, els hi preguntem com es diu i els intentem parlar del nen pel seu nom ...els hi deixem l'estona que ells vulguin...” E2

“...moltes vegades ...diuen que no el volen veure...al pare i a la mare els hi diem que els vegin, com a mínim un dels dos casi obligatòriament, si la mare no vol li diem al pare, sinò vol cap dels dos algun altre familiar, sempre algú ho veu, però insistim tant que al final cap ens diu que no i realment és del que ningú s'arrepenteix de veure'l...” E2

“...poc a poc els vas explicant que tindran un part, que tindran contraccions...que els acompanyaràs en tot el procés....parles una mica amb el pare...que hi ha la possibilitat de veure al nadó i d'estar tota l'estona que vulgueu.... primer les reaccions són una mica de ui....i poc a poc s'ho van repensant... inclús després del naixement...que sapigueu que el nadó està allí... podeu veure'l en el moment que vulgueu...podeu fer fotos...” E3

“...també donar la possibilitat de si els pares ho volen de que el vegi l'entorn no? hi han àvies que volen despedir-se del nadó...” E3

Otro aspecto que antes no se cuidaba, es el mantenerlas en habitaciones más alejadas del resto de madres, para que no tengan que escuchar el llanto de otros bebés. Gálvez ⁽⁶⁷⁾ en su tesis hace referencia sobre los dos modelos de práctica en cuanto al aislamiento de las madres cuyo bebé ha fallecido: uno que favorece la negación social de la muerte y otra opuesta que trata de integrarla, siendo idónea la que los padres deseen.

“Sí que alguna vegada si la dona ho ha demanat se'ls pot posar en una habitació d'una altra planta...” E2

“...quan pugen a planta intentem que siguin les habitacions més allunyades de les dones que han tingut un nen i tot ha anat bé” E2

“...intentem...tenir ...a les mares que han patit una pèrdua una mica més aïllades...a la mateixa planta...no es senten els nadons plorar...també ...que no hi hagi ningú més a la sala de parts...” E3

Nos surgió la duda de si era posible poder ubicar a las mujeres que han sufrido una muerte perinatal en otro lugar distinto a sala de partos o planta materno-infantil/ginecológica, a lo que E1, E2 y E4 nos comentaron:

“Antes las habitaciones eran compartidas, por ejemplo si alguna madre había perdido el niño o había salido mal ya procurábamos ponerla sola, o las derivamos a otras plantas para que no escuchen otros bebés....” E1

“Sí que alguna vegada si la dona ho ha demanat se'ls pot posar en una habitació d'una altra planta però clar, llavors tampoc hi han les persones més especialitzades per poder-les atendre i llavors és una cosa que no saps massa bé què és el millor i què no.” E2

“...la veritat que ho intentem sempre.. per ingressar-la en un altre servei...” E4

“...I intentem separar-les molt perquè clar tu imagina que acabes de parir el teu fill mor i sents plorar a un nen a l'habitació del costat...” E4

Actualmente, según relatan E2 Y E3, a los padres se les entrega una tarjeta con las huellas de su bebé, con la pulserita, el gorro, un mechón de pelo y/o lo que deseen. Esto les ayuda a elaborar el duelo, a darse cuenta que todo lo sucedido ha sido real y a darle un espacio al hijo que han perdido, como comentan Pastor et al. ⁽²⁾.

“...tenim unes targetetes i allà els hi posem les empremtes dels peus, els hi posem la data, el nom, els hi donem la pulsereta, el gorro i si algú vol els cabells del nen, els hi posem dins d'un sobret i els hi donem per després que ho tinguin de record.” E2

“...els vaig fer fotos amb la nena...dels peus, de tot el cos, d'ells agafant-la... els hi va anar molt bé això...” E2

“...els convidem a tenir aquest moment de comiat o si el volen acaronar, abraçar, posar la seva roba....el que sí que fem en tots els casos encara que no vulguin veure al nadó, els hi fem una petjada dels peusets... tenim una caixa de records, on hi posem una frase bonica amb l'hora del naixement, si tenien nom...sempre anomenem pel seu nom, sinó no diem fetus sinó que diem el vostre bebè...els convidem a fer fotos, si volen un tros de cabell...” E3

“...lo important és el tenir records, de dir ostres que ha passat, que ha estat real i tractar-los pel seu nom, parlar amb els dos, amb el pare i la mare...” E3

“...i recomanes que es facin la seva pròpia capseta amb les ecografies, amb els pitets o amb el que puguin tenir del bebè que encara que en el moment no ho puguin regirar gaire, doncs en un futur els pot ajudar” E3

En la actualidad, en algunos centros (E2), ya hay psicólogos/as especializados en el duelo perinatal y que puedan ayudar a estas familias ⁽⁶⁸⁾. Así como también ha surgido un Grupo de ayuda en Reus, Dol d'Estels, para poder ofrecer ayuda a las familias del Camp de Tarragona. E2 y E3 relatan que en sus centros ofrecen sus trípticos a los padres por si lo necesitan.

“...la psicòloga del hospital que ara ja sí està especialitzada en casos d'òbit i nosaltres la truquem o les infermeres de la planta la truquen i lla sempre passa a veure'ls a les 24-48h abans de marxar a casa....si volen concreten una data amb ella o es queda la cita oberta per a que...hi puguin anar.” E2

“...els hi donem unes còpies de Dol d'Estels que és l'associació de pares i mares que hi ha aquí a Reus....” E2

“...Ara sí que hi han grups de suport al dol, hi han també més psicòlegs especialitzats amb el dol perinatal.... a Reus hi ha Dol d'Estels.” E3

“...en el moment de l'alta ...els hi donem els tríptics per si volen dirigir-se a les companyes de Reus o el grup de dol de Barcelona...” E3

La mariposa lila es el símbolo del duelo perinatal ⁽³³⁾, esto nos permite identificar aquellos padres que han sufrido una pérdida, importante a la hora de no hacer según qué comentarios. No obstante, no existe evidencia científica sobre el uso de la mariposa y las opiniones de los padres sobre ello son diversas.

Únicamente E2 afirma que en sala de partos sí se está utilizando, aunque en el resto de los hospitales no.

“...si decideixen ingressar...els passem a la sala de parts 5, una sala específica on atendre les persones...que tenen un avortament o òbit fetal... Està una mica més apartada...i més a prop de la sortida per després anar a planta...i en comptes de tenir fotos de nens o així, doncs té una papallona que simbolitza la mort perinatal...” E2

“...lo que recomanem molt és lo de posar una papallona de color lila per identificar-ho una mica...” E2

“...Tenim pendent de posar la papallona a les habitacions, símbol de dol perinatal...sí que és veritat que quan arribem al torn i ha succeït es comunica...” E3

4.- LIMITACIONES EN LOS CUIDADOS EN LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL

Algunas de las entrevistadas, confiesan que ante estas situaciones tan difíciles como son las muertes perinatales, han empleado la evitación como mecanismo de defensa, esperando que sea otra persona la que las afronte o bien realizando los cuidados mínimos e imprescindibles. Gálvez Toro, Wallbank y Robertson ^(67,69), citados por Pastor Montero ⁽⁴²⁾, indican que, en estas situaciones de gran estrés e impacto emocional, los profesionales pueden reaccionar con conductas evitativas. Esto significa no estar al lado de esos padres que han perdido a su hijo/a, huyendo de la responsabilidad como profesional. Estas conductas vienen dadas por: sentimientos de incompetencia, no sentirse útil, no saber qué hacer, qué decir ni cómo actuar ante estas situaciones, centrándose en las necesidades físicas y dejando de lado las emocionales.

“...son momentos muy delicados, entrar por entrar, a que, si no te llaman o si te dicen que necesitan ayuda...si tienes que entrar a poner un suero o un calmante, pues entras como profesional...pero entrar para ver....pues no...” E1

“...al principi...sí que et fa molta por i és com que no volem anar...intentent evitar-ho i dius a veure si hi va algú altre...però després a arran de fer els cursos i tot, per mi és com un repte...” E2

“Doncs amb molta por,...a nivell de protegir-te tu i pensant que estaves fent bé en l'altre persona...també esquivant...feies els cuidatges mínims que necessitava aquella persona, d'entrar a l'habitació el menys possible...donaves els serveis en quan a dolor...però serveis emocionals, no et veies capacitada ni sabies com” E3

Otra de las limitaciones que nos encontramos al escuchar y analizar las entrevistas, es la falta de un protocolo de cuidados de enfermería en la atención al duelo perinatal, que no esté tan basado en la parte técnica sino en la parte más emocional ⁽⁴⁵⁾. En la misma línea, el estudio de Pastor et al. ⁽²⁾ concluye en la necesidad de elaborar una guía de actuación que proporcione seguridad a los profesionales y ofrezca una atención más sensible y empática a las familias. En la actualidad son varias las guías elaboradas por diferentes hospitales, así como por la Generalitat de Catalunya y el Ministerio de Sanidad pero falta un consenso a la hora de tenerlas en cuenta en todos los hospitales ^(30,31,33,65).

En el caso del E1 comenta que no existe actualmente un protocolo o no se tiene constancia de este en la planta.

“..Se está trabajando, e incluso hay una enfermera que está realizando un postgrado en Vall d’Hebron que quiere realizar un protocolo para la unidad...” E1

“...és el protocol de la mort perinatal i...llavors està una miqueta basat entre el Clínic i Vall d’Hebrón...sobretot és per ginecologia. És molt mèdic. De cuidatges d’infermeria no hi ha cap protocol...” E2

“Tenim un protocol, però realment no és a nivell emocional, és més d’actuacions... més a nivell burocràtic i administratiu, molt tècnic. Crec que s’hauria de revisar...” E3

“...Existeix un protocol, el que passa es que no es de creació propia, lo que s’ha fet es adaptar el que hi ha a l’Associació Espanyola de Ginecología i obstetricia, jo crec que quan es va posar una miqueta les piles en relació a la mort perinatal i es van començar a posar les pautes de que fer...” E4

Tanto E2, como E3 hacen referencia a lo difícil que resulta para el profesional de enfermería el tener que atender un proceso de muerte perinatal a la vez que atiendes otros procesos de parto donde el bebé nace sano o bien tienes mucha carga de trabajo, además de esta situación que resulta compleja y requiere de atención. García Moyano ⁽⁹⁾ hace referencia a la necesidad de tener un ambiente cómodo y estable para que el profesional de enfermería pueda desarrollar su compromiso profesional. Esto incluye recursos materiales y recursos humanos, como por ejemplo otra enfermera o comadrona de refuerzo cuando se produzca una muerte perinatal. También hace referencia a la necesidad de tener más tiempo para poder desempeñar nuestro verdadero trabajo, cuidar.

“...nosaltres estem aquí de guàrdia...tens tres senyores de part, dos en les que estàs atenent una vida i una altre...on tens una mort... tu com a professional, no tens ni un minut per tu poder dir què ha passat? o per plorar....”E2

“...per exemple a Anglaterra, doncs la persona que porta a algú amb aquestes circumstàncies només atén a aquella persona...” E2

“..és una pena que a vegades estàs portant aquest pacient i alhora deu o dotze més...”E3

“..en aquestes situacions s’hauria de buscar un reforç o altres infermeres ...” E3

Todas las profesionales entrevistadas coinciden en que desde su propio centro no disponen de ningún servicio profesional interno que les sirva de apoyo para gestionar sus emociones antes estas situaciones tan duras también para los profesionales. Su verdadero apoyo, son sus compañeros. Gálvez ⁽⁶⁷⁾, hace referencia a la necesidad de crear equipos especializados en la muerte perinatal no sólo para atender a las familias sino también para asesorar a los profesionales y brindarles apoyo.

“...els professionals som els grans oblidats en tot això...nosaltres no tenim cap lloc de recolzament...tot això t’ho emportes i cadascú ho gestiona com pot...sí que amb els companys pots parlar-ho o el que vulguis...però no hi ha res més.” E2

“...jo sé que a Vall d’Hebrón ho fan (reunir-se amb el psicòleg). Que hi ha un grup pels pares, mares i tot i també hi ha un grup pels professionals que també poden anar allà i parlar-ho i tot...” E2

“...portem molts anys juntes i la veritat que les companyes són amigues i anem a la cuina i et derrumbes...però algo més a nivell formal de psicòlegs i així...no.” E3

“...a vegades les estratègies que algú altre et pot dir , no o les que necessites....” E3

Después de analizar las entrevistas, también hemos observado que tres de las profesionales nos hablaban sobre sentimientos y emociones ante una muerte perinatal, por lo que consideramos este tema tan importante como emergente para futuras investigaciones. Pastor et al.⁽²⁾ indican que este suceso no solo tiene un gran impacto emocional para los padres sino también para los profesionales. Gálvez ⁽⁶⁷⁾ en su tesis, refiere que la vivencia de una pérdida perinatal, provoca en los profesionales unos sentimientos y emociones que condicionan los cuidados profesionales que proporcionan a las familias.

“...Tú empatizas, son cosas que no gustan, yo me fui a casa pensando en esta criatura y tuve que comentarlo en casa porque lo quieras o no, te afecta. Y lo tienes que compartir...no somos de hielo..” E1

“...bé no et sents...intentés fer-te tu fort per estar amb ells i tractar-los el millor possible i llavors quan te’n vas a casa...potser no dorms aquella nit pensant en aquelles coses no? o dius ostres podria haver fet això o podria haver dit allò i en aquell moment...potser no pots perquè t’emociones o per la situació o per volum de feina...” E2

“...ho vivim amb elles, i a vegades se’t escapen llàgrimes davant dels pares perquè al final no ho pots evitar...emocionar-te...ets persona...” E3

La falta de formación y conocimientos entre los profesionales en la atención a la muerte perinatal es otra de las grandes limitaciones que hoy en día se afronta en el sistema sanitario actual. Esta podría conllevar a mostrar actitudes de frialdad y distancia e incluso dificultar el duelo a los padres, se ha demostrado que la actitud de los profesionales frente a la muerte perinatal marcará en gran medida el desarrollo o no del duelo patológico ^(33,45).

E1 y E4 destacan la falta de formaciones internas dentro del mismo centro hospitalario o bien facilitadas por el propio centro, como un tema prioritario a tener en cuenta en los programas de formación de los hospitales ^(3,36,45). Este hallazgo, coincide con el encontrado por Pastor Montero et al. ⁽²⁾ en su trabajo, considerando el tema de formación un reto a desarrollar.

“..Sobre todo la falta de formación, hace poco hicieron un curso y no fuimos ninguna enfermera de la planta...La gente intenta formarse aparte, leyendo, aprendiendo...pero a nivel más científico, siempre iría bien tener formación, esta es la principal limitación...” E1

“...Pues yo creo que sí que nos vendría muy bien, y no se está trabajando mucho. De hecho una enfermera de esta planta realiza un postgrado el cual me estuvo explicando y fue a raíz de la muerte de uno de los bebés que se propuso a la supervisora colgar algún protocolo...” E1

“...Mancances personals a nivell és; una la formació...” E4

“...la mancança que tenim és, primer jo haig de saber acompanyar, i per jo saber acompanyar jo haig de tindre no només formació si no també una miqueta de experiència en dols...” E4

En el caso de E1 relata no tener formación específica en el campo de la muerte y duelo perinatal exceptuando algún curso, se basa en la experiencia propia para realizar los cuidados:

“...No tengo ninguna formación específica, hemos hecho varios cursos, pero en concreto formación específica no, lo que te va enseñando tu profesión a lo largo de los años...” E1

En cuanto a la formación de E2 respecto a muerte y duelo perinatal, comenta que han sido cursos relacionados, impartidos por la Associació Catalana de Llevadores y también en el Hospital Vall d'Hebrón y por iniciativa propia. No obstante, tanto ella como el resto de las compañeras del servicio, se encargan de formar al resto del equipo de enfermería sobre lo tratado en los cursos.

“El que he fet han estat cursos...l'associació catalana de llevadores, cada any o cada dos anys en fa un... i...en l'Hospital de la Vall d'Hebrón que són bastant pioners...també fa cursos i també vaig anar a fer-ne un allà.” E2

“...va ser a arrel de voluntat pròpia, de voler-nos formar i de que estigués tot més ben fet...” E2

“...arran de les que vam anar a fer els cursos de dol perinatal el que fem és fer alguna xerrada oberta pel personal d'infermeria d'aquí del centre doncs explicant els cuidatges i tot el que havíem après en els cursos de dol.” E2

Según E3 su formación en muerte y duelo perinatal se basa en distintos seminarios impartidos por Umamanita en Barcelona y por búsqueda de información. Reconoce que su formación se debe a la inquietud que le despierta este tema a nivel personal. Actualmente, desde su centro hospitalario, se realizan formaciones internas.

“He fet diversos seminaris i algun més específic. He fet algun seminari amb els de Umamanita a Barcelona i bueno....després a nivell de bibliografia. ...la formació en el dol perinatal és a nivell d'inquietuds personals...” E3

“...i ara al mes de maig crec que és, es fa un curs específic del dol perinatal ja a nivell intern” E3

“...tant els ginecòlegs que són els que donen la notícia....inclus els personal que està a la neteja...crec que és clau la formació...” E3

E4 comenta que no ha realizado formación específica en lo que respecta a la muerte perinatal, sin embargo, sí ha realizado cursos de duelo en los que no se hace diferenciación del perinatal.

“He fet molts cursos de dol, però de dol en general, que són de 40, 60 hores en acompanyament en processos de dol, però clar, quan parles de processos de dol, almenys en el meu cas és en general. Quan et parlen de processos de dol no diferencien entre si és una persona jove si és una persona gran...una miqueta en pack.” E4

“jo crec que és necessària una formació en tot lo que toquem i ens hem d'estar reciclant i bellugant cada dia en tot lo que fem. Si jo estic a un servei de medicina interna, hauré de treballar el dol de tota la gent que se me morirà pel camí, si jo estic a un servei de neonatologia, jo he de treballar la pèrdua neonatal, perquè n'hi han menys gràcies a déu, perquè fan més mal, no es lo mateix que es mori un de 90 i algo, que es mori un nen que no ha nascut, però clar jo crec que quan més formada estàs, com més experiència tens amb els casos pots donar millor qualitat de cuidatges. Crec que sí, que hauriem de fer formació...” E4

CONCLUSIONES

En los últimos 10 años, se ha constatado una evolución en cuanto a los cuidados de enfermería en la atención a la muerte perinatal, no obstante, este avance, no se ha producido de igual manera en todos los centros hospitalarios del Camp de Tarragona.

Antes los cuidados de enfermería, ante esta situación, se orientaban desde una actitud paternalista, intentando proteger a los padres, haciendo que el proceso hospitalario de estos padres que habían perdido a su hijo/a, fuese lo más rápido posible, puesto que se creía que era menos doloroso y que cuanto antes “pasaran página”, mejor; esta percepción implicaba que los padres no tenían ninguna capacidad para decidir. No había evidencia científica sobre lo que era mejor para la futura elaboración del proceso de duelo y prácticamente no existían Grupos de Ayuda Mútua (GAM) para poder acompañar a los padres.

Parece ser, que los medios de comunicación (programas de televisión y radio, redes sociales como Facebook e Instagram, plataformas digitales como YouTube, blogs de

maternidad...) han influido en el hecho de que cada vez más, se escuche hablar de este tema, ayudando a su visibilización ante la sociedad y a su vez, favoreciendo ciertos cambios en los cuidados de enfermería, haciendo que la muerte perinatal deje de ser un tabú. No obstante, sigue existiendo parte de la sociedad, que trata de ocultarlo, de minimizar sus consecuencias, contribuyendo al concepto de duelo desautorizado.

Actualmente, los cuidados de enfermería van destinados a acompañar a los padres en todo el proceso: no hay prisa para realizar intervenciones, se les mantiene informados, se les explican todos los procedimientos y se les ofrece poder ver a su hijo/a, estar con él el tiempo que deseen, poder llevarse un recuerdo... se busca favorecer que ellos puedan reflexionar al respecto ya que, finalmente, son los padres quienes toman las decisiones. Hoy en día, existe un GAM más cercano, *Dol d'Estels*, situado en Reus, así como psicólogos especializados en el duelo perinatal que pueden dar apoyo a estos padres; de nuevo son ellos quienes tomarán la decisión de acudir o no.

Las enfermeras identifican algunas limitaciones que dificultan el acompañamiento a los padres como son la falta de protocolos específicos, la sobrecarga de trabajo, la falta de apoyo profesional interno para enfermería y la necesidad de formación específica en la muerte y duelo perinatal, ya que la falta de la misma les conduce a conductas evitativas derivadas de sentimientos de incompetencia para afrontar estas situaciones.

El hecho de que haya diferencias tan importantes entre centros de la misma zona nos hace plantear un estudio más amplio para buscar donde están los problemas y encontrar soluciones que nos lleven a unificar protocolos y trabajar en una misma línea para ayudar a las futuras familias que pasen por esta situación.

A través de esta investigación, surgen dos temas que consideramos como futuras líneas de investigación. Por un lado, el que hace referencia a las diferencias del duelo perinatal entre occidentales y musulmanes, ya que las enfermeras explican que los musulmanes lo aceptan mejor, siendo un punto de partida interesante para una investigación de las diferencias entre diferentes grupos culturales. Por otro lado, el tema de las emociones y sentimientos de los profesionales ante estas vivencias, puesto que la gestión de todo lo que ellos sienten, influye en la atención que reciben estas familias.

CRONOGRAMA

Mes/ Actividad	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.
Tutorías										
Reunión grupo trabajo										
Revisión de la literatura										
Realización entrevistas a profesionales										
Análisis entrevistas										
Redacción del trabajo										
Exposición del trabajo										

BIBLIOGRAFÍA

1. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: A systematic review of parent experiences with health providers [Internet]. Vol. 27, Journal of Perinatology. 2007 [citado 15 de noviembre de 2018]. p. 230-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17377604>
2. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C, Lillo-Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. Vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud [Internet]. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2011 [citado 25 de noviembre de 2018] 19(6):1-8. Disponible en :http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf
3. Gandino G, Bernaudo A, Di Fini G, Vanni I, Veglia F. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review [Internet]. Vol. 24, Journal of Health Psychology. 201 [citado 25 de noviembre de 2018]. p. 65-78. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28810447>
4. Umamanita. Libro de Familia [Internet]. Umamanita; [citado 23 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/libro-de-familia-derechos/>
5. Álvarez M. Reforma Amanda - duelogestacionalyperinatal.com [Internet]. [citado 23 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://duelogestacionalyperinatal.com/reforma-amanda/>
6. Ferreiro S. Tres aclaraciones sobre la inscripción de la pérdida gestacional | El Parto es Nuestro [Internet]. 2013 [citado 23 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.elpartoesnuestro.es/blog/2013/07/18/tres-aclaraciones-sobre-la-inscripcion-de-la-perdida-gestacional>
7. Molina Restrepo ME. La ética en el arte de cuidar. Investigación y Educación en Enfermería. 2013. 20(2).
8. Davis A. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI : qué sabemos y qué debemos cuestionar. Conf del Col Enfermería Barcelona [Internet]. 2006 [citado 27 de noviembre de 2018];25. Disponible en: <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/6b0331eb-a87d-4fa3-acc7-be341a1e709c>

9. García Moyano L. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta Bioeth* [Internet]. noviembre de 2015 [citado 26 de enero de 2019];21(2):311-7. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2015000200017&lng=en&nrm=iso&tlng=en
10. Feito Grande L. Bioética y cuidados de enfermería [Internet]. *Bioética y cuidados de enfermería*, Vol. 1, 2014 (Aproximación teórica / coord. por Vicente Bellver Capella), ISBN 84-695-9470-2, págs. 101-122. Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana; 2014 [citado 24 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5033537>
11. Martín MLM, Rebollo EC. Historia de la enfermería: Evolución histórica del cuidado enfermero [Internet]. Elsevier; 2017 [citado 11 de febrero de 2019]. 188 Disponible en: <https://books.google.com/books?id=HA-XdlJIGCKC&pgis=1>.
12. Collière MFC. Promover la vida. Mc Graw-Hill Interam [Internet]. 1993 [citado 24 de febrero de 2019];(México):7. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/380770339/Promover-La-Vida-Marie-Francoise-Colliere>
13. Vesga Gualdrón LM. Evolución del cuidado: de curanderas a enfermeras. *Rev Cuid* [Internet]. 1 de diciembre de 2015 [citado 24 de febrero de 2019];3(1):410-5. Disponible en: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/40>
14. Arandojo Morales MI. Enfermería, desde la mujer cuidadora hasta la enfermera profesional. *Ocronos Revista Médica y de Enfermería* [Internet]. [citado 24 de febrero de 2019]; Disponible en: <https://revistamedica.com/enfermeria-mujer-cuidadora-profesional/>
15. Faerman R. Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral. *Rev Teoría del Derecho la Univ Palermo* [Internet]. 2015 [citado 17 de febrero de 2019];II(1):123-46. Disponible en: https://www.palermo.edu/derecho/pdf/teoria-del-derecho/n3/TeoriaDerecho_06.pdf
16. Organización mundial de la Salud. Para que cada bebé cuente. Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales [Internet]. Ginebra; 2017 [citado 19 de noviembre de 2018]. 152 p. Disponible en: <http://www.who>.

17. Kowalski K. Perinatal loss and bereavement. En: Sonstegard L, Kowalski K, Jennings B, eds. Crisis and illness in childbearing (women's health). Nueva York: Grune and Stratton, 1987; 25-42.
18. Generalitat de Catalunya. Definicions M - S. Seguretat dels Pacients [Internet]. 2018 [citado 18 de noviembre de 2018]. Disponible en: http://seguretatdelspacients.gencat.cat/ca/professionals/glossari/definicions_m_-_s/
19. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de Mortalidad Perinatal por comunidad autónoma según sexo(1699) [Internet]. INE. 2018 [citado 24 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699>
20. Idescat. Indicadores anuales. Tasa de mortalidad infantil y perinatal. [Internet]. IDESCAT. 2018 [citado 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345&lang=es>
21. Pastor Montero SM. Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa. 2016 [citado 21 de enero de 2019];1. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=61429>
22. José V, Almela D, Perales Puchalt A, Cohen MC, Perales Marín A. Muerte fetal tardía. Libro blanco de la muerte súbita infantil. [Internet]. 3.ª ed. Madrid; 2013 [citado 24 de marzo de 2019]. 26-36 p. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/libro_blanco_muerte_subita_3ed_1382443264.pdf
23. Cassidy P. La autopsia perinatal: "El patrón de oro" en la investigación de la muerte intrauterina [Internet]. 2017 [citado 23 de enero de 2019]. Disponible en: www.umamanita.es
24. Heazell A, Li M, Budd J, Thompson J, Stacey T, Cronin R, et al. Association between maternal sleep practices and late stillbirth - findings from a stillbirth case-control study. BJOG An Int J Obstet Gynaecol [Internet]. 1 de enero de 2018 [citado 24 de noviembre de 2018];125(2):254-62. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/1471-0528.14967>
25. Cassidy J. Campaña Dormir de Lado – Nota de prensa [Internet]. Umamanita. 2018 [citado 23 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/category/dormir-de-lado/>

26. Umamanita. Recuperar el cuerpo del bebé. Libro de Familia [Internet]. Umamanita; [citado 23 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/libro-de-familia-derechos/>
27. Dávalos EGM, García S, Gómez AT, Castillo L, Suárez SS, Silva BM. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Rev Espec Médico-Quirúrgicas [Internet]. 2008 [citado 29 de abril de 2019];13(1):28-31. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=30270>
28. Kübler-Ross E. On death and dying : what the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their families. Simon & Schuster/Touchstone Book; 1997. 286 p
29. Martos-López IM, Sánchez-Guisado MM, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. Rev Española Común En Salud. 2016;7(2):300-9.
30. Generalitat de Catalunya. Guia d'acompanyament en el dol perinatal. Barcelona: Direcció general de Planificació en Salut; 2016. p. 44.
31. Mejías Paneque MC, García González S, Duarte González L. Guía Clínica del Abordaje del Duelo Perinatal.L. Bubok; 2012. 177 p.
32. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. Curr Opin Obstet Gynecol [Internet]. abril de 2003 [citado 25 de marzo de 2019];15(2):107-11. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12634601>
33. El Parto es nuestro, Umamanita. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. 2009;48. Disponible en: <http://www.elpartoesnuestro.es/recursos/guia-para-la-atencion-la-muerte-perinatal-y-neonatal>
34. Herranz Lespagnol E. Cuidados paliativos centrados en las familias: Entrevista con Claudia Alonso y Norma Grau de la Asociación Cupane. Rev Muerte y Duelo Perinatal [Internet]. 2018 [citado 24 de febrero de 2019];4. Disponible en: <https://www.umamanita.es/cuidados-paliativos-centrados-en-las-familias-entrevista-cupane/>
35. Lindemann E. Symptomatology and Management of acute grief.. Am J Psychiatry [Internet]. 1 de septiembre de 1944 [citado 25 de marzo de

- 2019];101(2):141-8. Disponible en:
<http://psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ajp.101.2.141>
36. Pía López García de Madinabeitia A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. [Internet]. Vol. 31, Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. La Asociación; 2011 [citado 21 de febrero de 2019]. 53-70 p. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es
37. Elia AD. The management of grief situations in obstetrics. [Internet]. marzo de 1959 [citado 27 de enero de 2019];10(1):6-12. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/13638226>
38. Bourne S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. J R Coll Gen Pract [Internet]. agosto de 1968 [citado 21 de enero de 2019];16(2):103-12. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5672294>
39. Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The Mourning Response of Parents to the Death of a Newborn Infant. N Engl J Med [Internet]. 13 de agosto de 1970 [citado 27 de enero de 2019];283(7):344-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5428481>
40. Richardson Gale A, Kwiatkowski BM. Life-Span Developmental Psychology: Non-Normative Life Events. A Review of the Seventh West Virginia University Life-Span Developmental Psychology Conference. Hum Dev [Internet]. 1981 [citado 27 de enero de 2019];24(6):425-9. Disponible en: <https://eric.ed.gov/?id=EJ255269>
41. Leon IG. Perinatal Loss: A Critique of Current Hospital Practices. Clin Pediatr (Phila) [Internet]. 2 de junio de 1992 [citado 27 de enero de 2019];31(6):366-74. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1628472>
42. Pastor Montero SM. Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa. 2016 [citado 21 de enero de 2019];1. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=61429>
43. Martínez P. Morir antes de nacer. Experiencia de padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. Reduca, Serie Matronas. 2011; 3: 207-233.

44. Säflund K, Sjögren B, Wredling R. The Role of Caregivers after a Stillbirth: Views and Experiences of Parents. Birth [Internet]. junio de 2004 [citado 22 de enero de 2019];31(2):132-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15153133>
45. Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. BMC Pregnancy Childbirth [Internet]. 10 de diciembre de 2018 [citado 27 de enero de 2019];18(1):22. Disponible en: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1630-z>
46. Arias Valencia MM, Gaviria Noreña DL. La investigación cualitativa: un acto creativo por la enfermería. av.enferm, XXXII. 2014;12.
47. Cuesta Benjumea C de la. La contribución de la Evidencia Cualitativa al campo del cuidado y la salud comunitaria. Index de Enfermería [Internet]. 2005 [citado 24 de marzo de 2019];14(50):47-52. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
48. Taylor SJ, Bogdan R, Piatigorsky J. Introducción a los métodos cualitativos de investigación : la búsqueda de significados. Paidós; 1998
49. Lleixà-Fortuño M, Montesó-Curto P. Investigació en infermeria [Internet]. Publicacions URV. Tarragona; 2015 [citado 22 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/book/151>
50. Carrillo. A.J, et al. La filosofía de Patricia Benner y la práctica clínica. Enfermería Global Revista electrónica de enfermería. Octubre 2013. N°32.
51. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. Investigación en educación médica [Internet]. Vol. 2, Investigación en educación médica. Elsevier; 2013 [citado 24 de marzo de 2019]. 162-167 p. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
52. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº. 298, de 14/12/1999.

53. Claramunt M, Álvarez M, Jové R, Santos E. La cuna vacía. Madrid: La Esfera de los Libros; 2016.
54. Ministerio de trabajo, migraciones y seguridad social. Nacimiento del derecho/duración del período [citado 4 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/FAQ/48581/48909/48910#48822>
55. Umamanita. Derecho de maternidad y paternidad.[Internet].[citado 4 de Mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/derechos-y-plazos/>
56. Blay I, Zorrilla J. Sense batec - 30 minuts [Internet]. TV3; 2019 [citado 09 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.ccma.cat/tv3/alcanta/30-minuts/sense-batec/video/5824594/>
57. Osorio C. No soy una Drama Mamá [Internet]. [citado 5 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://nosoyunadramamama.com/tag/muerte-perinatal>
58. López Fuentetaja AM, Iriando Villaverde O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. Revista clínica contemporánea. 2018; 9(3) :1-24 [citado 5 de Mayo de 2019]. Disponible en : <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/articulo.php?articulo=20181129161800687000>
59. Artigas-Lelong B, Bennasar-Veny M. La salud en el siglo XXI: El reto de los cuidados multiculturales. Index de Enfermería [Internet]. 2009 [citado 5 de mayo de 2019];18(1):42-6. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
60. Arshad M, Horsfall A, Yasin R. Pregnancy loss: The islamic perspective. British Journal of Midwifery. 2004;12(8):481-485.
61. Inácio Mirelle S, Rodrigues Resck ZM, Henriques SH, De Souza Terra F, Lucélia Terra J, Dos Santos Silva VL. Trabajo en equipo: retos y perspectivas en el proceso de enfermería del trabajo. Evidentia [Internet]. 2014 [citado 5 de mayo de 2019];11(45). Disponible en: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/evidentia/n50/ev9780e.php>
62. Ambrojo JC. Duelo por el bebé que se fue al nacer. El País [Internet]. 2007 [citado 9 de mayo de 2019]. Disponible en: https://elpais.com/diario/2007/01/16/salud/1168902003_850215.html

63. Hermoso L. El derecho al nombre de un feto. El Mundo [Internet]. 2009 [citado 9 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.elmundo.es/suplementos/cronica/2009/702/1238281205.html>
64. Valerio M. La tragedia de dar a luz un hijo sin vida. El Mundo [Internet]. 10 de noviembre de 2010 [citado 9 de mayo de 2019]; Disponible en: <https://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/11/10/mujer/1289402614.htm>
65. Contreras García M, Ruiz Soto B, Oriazola Ingelmo A. Protocolo-Guia muerte fetal y perinatal [Internet]. Santander; 2016 [citado 22 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>
66. Marín C. El abandono tras perder a un hijo. El Mundo [Internet]. 14 de octubre de 2017; Disponible en: <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2017/10/14/59e0916f22601de2778b461f.html>
67. Gálvez Toro A. Muerte alrededor del nacimiento: creencias, sentimientos y vivencias, una perspectiva de los profesionales de los cuidados. 2016 [citado 5 de Mayo de 2019]. Disponible en: https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=galvez+toro+muer+e&btnG=
68. Mejías Paneque MC. Duelo perinatal: Atención psicológica en los primeros momentos. Hygia enfermería Rev científica del colegio, ISSN 1576-3056, N° 79, 2012, págs 52-55. 2012;(79):52-5
69. Wallbank S, Robertson N. Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey. Revista internacional de estudios de enfermería. 2013; 50 (8), 1090-1097 [citado 5 de Mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748912004245?via%3Dihub>

ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO

Evolución de los cuidados de enfermería en la atención a la muerte perinatal en los hospitales del Camp de Tarragona.

Investigadoras principales: Sara García González, Cristina Montes Gómez, estudiantes del grado en enfermería por la Universidad Rovira i Virgili.

Centros colaboradores: Universidad Rovira i Virgili

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los datos de los participantes están protegidos mediante la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal recogida en el BOE.

Yo.....enfermera
del centro hospitalario.....con documento de
identidad acepto:

- Que se me informa y resuelven dudas sobre los objetivos del Trabajo de Fin de Grado realizado por las estudiantes de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona: Sara García González y Cristina Montes Gómez.
- Participar de forma voluntaria y anónima en la entrevista grabada, para la posterior recogida de datos, pudiendo así retirar mi participación cuando considere oportuno.
- Dar mi consentimiento para acceder y utilizar mis datos libremente en el estudio.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

FIRMA DE LAS INVESTIGADORAS:

Fecha:

Fecha:

ANEXO II

ENTREVISTA

Ficha de la entrevista:

- Nombre codificado:
- Edad:
- Sexo:
- Años de experiencia en la unidad:
- Hospital:
- Hora de inicio: Hora de finalización:

Preguntas de la entrevista

- ¿Cuál es su carrera profesional?
 - ¿Qué formación específica en el campo de la muerte perinatal/ duelo perinatal tiene?
- ¿Cuántos años lleva en el servicio de ginecología-obstetricia/ maternidad?
- ¿Cuándo empezó en el servicio y ocurría una muerte perinatal, qué cuidados se proporcionaban? cómo se acompañaba a la familia?
- ¿Y en la actualidad?
- ¿Qué ha cambiado?
- ¿Por qué cree que se ha producido este cambio en la atención a la muerte perinatal?
- ¿En qué momento o en qué año considera que se ha producido el cambio?
- ¿Qué protocolo de actuación ante la muerte perinatal existe en este centro hospitalario?
- ¿Cree necesaria una formación específica para los profesionales de enfermería sobre la muerte perinatal? ¿Sobre qué en concreto?
- ¿Con qué limitaciones se encuentra en la atención a la muerte perinatal?
- ¿Podría explicar alguna experiencia que haya vivido alrededor de la muerte perinatal?
 - ¿Cómo se sintió ante el suceso?

ANEXO III

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PROFESIONALES

Evolución de los cuidados de enfermería en la atención a la muerte perinatal en los hospitales del Camp de Tarragona.

Investigadoras principales: Sara García González, Cristina Montes Gómez
estudiantes del grado en enfermería por la Universidad Rovira i Virgili.

Centro referencia: Universidad Rovira i Virgili

Introducción

El estudio que estamos llevando a cabo se utilizará para la realización del trabajo final de grado de enfermería de las investigadoras, y presentado en la Universidad Rovira i Virgili.

Esta información se le proporciona para que comprenda el fin del estudio y valorar su participación o no en el mismo. No dude en preguntar y consultar cualquier duda que pueda surgir tras la explicación.

Participación voluntaria y confidencialidad

Su participación es voluntaria pudiendo por ello retirarse del estudio cuando lo considere preciso siendo así retirado el consentimiento al uso de sus datos.

Los datos aportados están protegidos mediante la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal recogida en el BOE. Durante la realización del estudio estos se mantendrán protegidos, y una vez finalizado, estos serán eliminados.

Descripción del estudio

La pérdida perinatal es una realidad. Es una de las experiencias más traumáticas y estresantes que puede llegar a vivir una familia. La pérdida de un bebé tanto durante la gestación como poco después del parto, supone la pérdida de unas ilusiones, unos sueños, un proyecto de vida en común truncado.

Según diversos estudios y la literatura reciente, los cuidados ofrecidos por los profesionales durante la pérdida, pueden contribuir de forma positiva o negativa a los

padres. En este trabajo pretendemos valorar y estudiar la evolución de los cuidados de enfermería a las familias en proceso de duelo perinatal, considerado este periodo según la OMS como el periodo que comprenden la muerte fetal tardía (a partir de 28 semanas de gestación y peso igual o superior a los 1000 gramos) y la muerte neonatal precoz (los primeros 7 días postparto).

Los participantes del estudio serán profesionales de enfermería que hayan atendido a familias en proceso de duelo perinatal entre las semanas 22 y 42 de gestación.

Procedimiento

Tras la comprensión y aceptación del consentimiento informado escrito, se procederá a la realización de la entrevista. Esta será grabada mediante un dispositivo de audio para su posterior transcripción. Los datos personales serán anónimos y por ello se le identificará de forma numérica para así garantizar la confidencialidad.

