

Laura Reyes Martí

**ABORDAJE ANTE UNA SITUACIÓN DE PÉRDIDA
PERINATAL: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A
TRAVÉS DE FAMILIARES Y PROFESIONALES
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

Trabajo Final de Máster

Dirigido por el Dr. Francesc Valls Fonayet

Máster en Investigación y Ciencias de la Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona, 2019

***A veces el amor dura solo un momento,
A veces el amor dura una eternidad...
Otras, un momento es una eternidad.***

Autor desconocido

AGRADECIMIENTOS

La realización de este Trabajo de Final de Máster no solamente es fruto de trabajo personal sino también de otras personas e instituciones que de una forma u otra han colaborado en su realización y a las que quiero mostrar mi gratitud:

Al Dr. Francesc Valls, tutor del trabajo, por su tiempo, asesoramiento y conocimiento que orientó este diseño de investigación.

A la Dra. Martorell por su ayuda y soporte académico y personal en momentos difíciles.

A Elena Mateo, supervisora del área maternoinfantil del Hospital Universitari Joan XXIII, por su apoyo y facilidades para poder desarrollar mi actividad de investigación.

A la asociación Dol d'Estels por su predisposición a participar en el proyecto para mejorar la atención de las familias que ayudan.

A mi familia por su paciencia, cariño y ánimo. Sin ellos no podría estar desarrollando mi actividad académica de la forma en que lo hago.

A ti que ya no estás, eres mi luz y me acompañas allá dónde voy. Qué bonito haber coincidido contigo en esta vida.

ÍNDICE

RESUMEN	6
1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	8
2. MARCO TEÓRICO	11
2.1 Muerte perinatal y marco legislativo	11
2.2 El proceso de duelo.....	14
2.3 Aspectos éticos:	18
3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	20
3.1 Percepción y sentimientos de los padres	20
3.2 Percepción, sentimientos y conductas de los profesionales sobre el acompañamiento	22
3.3 Afrontamiento del duelo	24
4. APORTACIONES E INTERÉS DEL ESTUDIO	26
5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	27
5.1 Objetivos.....	27
5.2 Hipótesis	27
6. METODOLOGIA	28
6.1 Diseño, metodología y justificación	28
6.2 Ámbito de estudio.....	29
6.3 Población y muestra.....	30
6.3.1 Población objetivo	30
6.3.2. Diseño del muestreo.....	30
6.3.3. Tamaño muestral	30
6.3.4. Criterios inclusión y exclusión	30
6.4 Instrumentos de recogida de información	31
6.5 Análisis de datos	33
6.6 Limitaciones y líneas de futuro.....	36
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS	37
BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA.....	39
CRONOGRAMA	46
PRESUPUESTO.....	49
ARTÍCULO	50

ANEXOS	62
I – Hoja de información para el participante	62
II – Guía de preguntas para la entrevista semi-estructurada (Familia)	64
III – Guía de preguntas para la entrevista semi-estructurada (Profesionales) ...	67
IV– Guía de preguntas para los Grupos de discusión (Familias y profesionales)	69
V - Normas de publicación del artículo	71
VI - Consentimiento Informado	74
VII – Transcripción. Entrevista exploratoria para el testeo y la construcción del guion. Profesional de enfermería	75

RESUMEN

El nacimiento de un hijo es un acontecimiento feliz en el que se tienen unas expectativas compartidas con la pareja y la familia. En cambio, no siempre el resultado es el que se espera y puede pasar de un acontecimiento feliz a otro de pérdida. Ese es el caso de la muerte perinatal, la cual comprende de la 22 semana de gestación hasta los 28 días posteriores al nacimiento. En España se han creado varias asociaciones de padres que han pasado por este proceso de pérdida perinatal siendo Umamanita la referente en investigación y publicaciones científicas. La *Guía Umamanita* realizada por Umamanita y La Liga de la Leche fue publicada en 2009 y pretende ser una guía de información y soporte para familias y profesionales. Debido a que hace ya 10 años desde la publicación de esta guía se establece la necesidad de ampliar información y actualizar los datos para poder realizar una guía adaptada y actualizada. Se realiza este diseño de investigación para poder comprender sentimientos y necesidades de las familias y profesionales que viven una pérdida perinatal para poder establecer protocolos de actuación basados en la evidencia. Los instrumentos de recogida de información serán grupos de discusión con profesionales de enfermería de los distintos hospitales de referencia de Cataluña y familiares que hayan sufrido una pérdida perinatal, además de entrevistas semi estructuradas con los participantes en los grupos de discusión: profesionales y familiares.

Este estudio aportará conocimiento sobre los sentimientos, preocupaciones, necesidades y vivencias de las familias y profesionales que han de hacer frente a una situación de pérdida perinatal.

Palabras clave: pérdida, perinatal, duelo perinatal, familia, personal enfermería, vivencias

ABSTRACT

Having a child is a happy event in which there are shared expectations within the couple and family. Even though, the result isn't always what it was once expected because this exciting event can sometimes turn into loss. This is the case of perinatal death, which ranges from 22 weeks of gestation until 28 days after birth. In Spain, several parent associations have been created from families that have undergone this process of perinatal loss, being Umamanita the reference in research and scientific publications. La Guía Umamanita by Umamanita and La Liga de la Leche was published in 2009 and aims to be an information and support guide for both families and professionals. Due to the fact that it has been 10 years since the publication of this guide, there is a need for information extension and data update in order to make an adapted and updated guide.

The purpose of this research design is to understand the feelings and needs of families and professionals who experience a perinatal loss in order to establish evidence-based protocols for action. The data-collection instruments consist of discussion groups with nursing professionals from the different hospitals of reference in Catalonia and families that have undergone this process of perinatal loss, also, we will do semi-structured interviews with the participants of discussion groups: professionals and families.

This study will provide knowledge about the feelings, concerns, needs and experiences of families and professionals who have had to experience a situation of perinatal loss.

Keywords: perinatal loss, perinatal grief, family, nursing personnel, experiences

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

En España, se define el período perinatal como aquel que comprende desde la semana 22 de gestación (154 días) hasta el término de las primeras 4 semanas de vida neonatal (28 días después del nacimiento). (1) La mortalidad durante este periodo es un indicador relevante sobre el cuidado obstétrico, que permite disponer de información fundamental para la mejora del estado de salud de embarazadas, madres y neonatos, lo que permite identificar problemas, tendencias sociales, temporales y geográficas, y evaluar los cambios en las políticas y prácticas de salud pública. Además, puede utilizarse como un indicador de la calidad de los cuidados obstétricos y pediátricos de un país, además de su nivel de desarrollo tecnológico. (2)

La tasa de mortalidad perinatal se calcula teniendo en cuenta el número de defunciones fetales tardías (a partir de las 22 semanas de gestación) más las defunciones de neonatos menores de 7 días de vida (mortalidad neonatal precoz) por cada 1.000 nacidos (nacidos vivos y muertes fetales tardías). (3) Se observa una diferencia entre la definición teórica de mortalidad perinatal y el indicador empírico. Además, entre definiciones teóricas en función de la fuente también varía la temporalidad que engloba la etapa perinatal. La Organización Mundial de la Salud recogió las tasas de mortalidad perinatal, neonatal e infantil y puso de manifiesto que Europa, Australia y el norte de América eran las zonas con una menor tasa de mortalidad perinatal, mientras que África y Asia se situaban en el polo opuesto. Dentro de los países europeos, la tasa de mortalidad perinatal varía desde aproximadamente un 6 por mil (que corresponde al oeste de Europa) hasta un 21 por mil en la zona este. (2) A nivel evolutivo, se ha detectado una reducción de la tasa de mortalidad perinatal de hasta un 35% desde los años 80 hasta la primera década de 2000 en los países desarrollados, mientras que en este mismo período solamente se redujo un 11% en los países en vías de desarrollo. (4)

En España, y según datos del Instituto Nacional de Estadística, la tasa de mortalidad perinatal en el año 2017 fue de 4,40 defunciones por cada 1.000 niños nacidos vivos (5), y en Cataluña de 4,70 defunciones por cada 1.000 nacidos vivos. (6)

Ante este tipo de situaciones, el duelo perinatal aparece como un proceso en el que la futura creación de vida pasa a ser una pérdida, y con el cual se pierden también las expectativas e ilusiones que se generan alrededor de este acontecimiento. También, se vincula a una influencia sobre las relaciones sociales, familiares y de pareja. (7)

La literatura identifica una doble fuente de dolor. Por un lado, está el dolor de perder un hijo o una hija, y por otro, el hecho de que socialmente ese duelo todavía esté poco

reconocido, tratado como tabú en el que hace apenas 50 años se empezó a plantear su abordaje. (7) (8) Como es sabido, y debido a los avances tecnológicos, se permite establecer el lazo con el bebé de forma temprana mediante la realización de ecografías, la identificación del sexo del bebé y la escucha del latido del corazón, entre otros. Debido a todo esto, el sentimiento de pérdida y de duelo puede ir en aumento a medida que va avanzando el embarazo. (9) Este duelo se expresa y define de forma diferente al vivido ante una pérdida de un adulto o infante. Se identifica que la mujer puede llegar a sentirse traicionada por su propio cuerpo. (7) Este tipo de duelo se define como duelo desautorizado, al no ser un duelo públicamente reconocido, por lo que la expresión de sentimientos relacionados es muy difícil tanto hacia la sociedad como hacia la pareja: *“La pareja se siente desautorizada para hablarlo porque no ha habido nacimiento, bautizo o entierro; el niño no tiene nombre, no quedan fotos ni recuerdos, nada que pudiera avalar su existencia. Sin embargo, el niño/a es su hijo/a desde la concepción, en la imaginación, en las expectativas y esperanzas de los padres y de la familia”.* (8)

En relación con las causas de mortalidad perinatal, aparecen como más comunes las fetales, que representan el 25-40% del total, seguidas de las causas de origen placentario (25-35%), las de origen materno (5-10%) y, por último, las causas de origen desconocido, que representan entre otro 25-35%. (10) Su clasificación en función del trimestre de embarazo es desigual: durante el primer trimestre de gestación suelen darse las de causa congénita, durante el segundo trimestre las infecciosas y, durante el tercer trimestre, las relacionadas con el cordón umbilical. (7)

Entre 2001 y 2015, la mortalidad perinatal ha descendido un 22,5% en España, (11) pero pese al descenso han ido formándose asociaciones de padres y madres para dar apoyo a personas que están pasando por un proceso de muerte perinatal, ya que se ponen en relieve la falta de investigación en este ámbito y la falta de formación de los profesionales. Entre ellas encontramos *Umamanita* (12), *El Parto es Nuestro* (13), *Petits amb llum* (14), *Red el Hueco de mi ventre* (15), etc. Estas asociaciones fueron creadas como grupos de apoyo, por lo que puede que las necesidades familiares no queden cubiertas de forma completa durante todo el proceso de duelo. (8)

La guía referente en España sobre el duelo perinatal tanto para profesionales como para padres que han vivido esta situación es la *Guía Umamanita*, realizada entre los grupos de apoyo Umamanita y El Parto es nuestro, con implicación de la *Liga de la Leche* (16). Esta guía tiene una antigüedad de 10 años, por lo que entendemos que hay una necesidad de proseguir con este campo de estudio para poder adecuar progresiva y

constantemente el acompañamiento por parte del personal de enfermería durante este proceso de duelo perinatal.

Además de estos factores, también debe incluirse la implicación personal por el tema, a raíz de mi experiencia como enfermera del área materno-infantil. Durante este proceso de transición humana la familia ha de adaptarse a una nueva situación adoptando unos nuevos roles, los cuales son deseados y esperados, y preparados con antelación durante toda la gestación. (17) Pero, en ocasiones, nos encontramos con situaciones en las que no se recibe lo que se espera, como es el caso de la muerte perinatal, y aparece la necesidad de estudiar el fenómeno para comprenderlo desde el punto de vista de la familia y de los profesionales para poder dar una mejor atención.

Así pues, este proyecto de investigación surge de la vinculación de tres elementos: en primer lugar, la relevancia del tema de estudio; en segundo lugar, el interés y vinculación profesional con él y, en tercer lugar, la identificación de determinadas carencias a las que un estudio como el que aquí se propone puede contribuir a cubrir.

Este planteamiento introductorio queda concretado en la pregunta inicial que guía la investigación, que es: ¿Cómo son vividos, desde el punto de vista de la experiencia subjetiva, los procesos de pérdida perinatal por los familiares y profesionales de enfermería?

2. MARCO TEÓRICO

La muerte perinatal, como tabú, es compleja y con la implicación de variables culturales en función del contexto sociocultural y temporal. A partir del siglo V, la Iglesia Católica dictaminó que los nacidos muertos y no bautizados irían al infierno al no haber sido absueltos de su pecado original. Debido a esto, la Iglesia obligó al entierro de los bebés en tierras ajenas, sin ritual de despedida y durante la noche. Esta práctica fue generalizada hasta mediados del siglo XX. A raíz de la medicalización del parto, a partir del siglo XX, se redujo la tasa de mortalidad perinatal, pero se introdujeron prácticas dañinas para la mujer durante éste. En primer lugar, el traslado del parto de casa al hospital obligando a la mujer a tomar un papel pasivo durante su parto. En muchas ocasiones la mujer era sedada y despertaba sin haber tenido contacto con el bebé, sin haber participado en su parto y sin poder decidir el destino del cuerpo de su hijo. Esto también era debido a las aportaciones y discurso de la sociedad y psiquiatría sobre la fragilidad de la mujer y la necesidad de protegerla ante esta situación estresante. (18)

La pérdida perinatal empezó a ser objeto de interés a partir de los años 60 con la publicación de Bourne: *Los efectos psicológicos el mortinato sobre mujeres y sus médicos* (1968). (19) En 1970 Klaus publicó *La respuesta de luto de los padres por la muerte de un hijo no nato*, (20) donde hacía referencia al duelo perinatal como un duelo complejo y diferente en el que se tenía un sentimiento de fracaso biológico y una baja autoestima personal por haber ocurrido algo antinatural: la supervivencia de los padres a los hijos. Se empezó a hablar entonces de un duelo olvidado por el sistema sanitario, en el que se negaba la realidad mediante actuaciones sobre la mujer dirigidas a evitar todo contacto con el bebé, y dejando de lado al padre en todo este proceso. (21)

En la pérdida durante el embarazo no existen rituales que legitimen, faciliten o reconforten a los progenitores ante la pérdida, es un tema poco conocido y condicionado por el entorno cultural. (22)

2.1 Muerte perinatal y marco legislativo

En España el período perinatal es el que abarca desde las 22 semanas de gestación hasta los 28 días después del nacimiento. (1) Kowalski, en cambio, define la muerte perinatal desde la concepción hasta el primer año de vida. (22) En la Guía Umamanita se hace una recogida de los períodos:

Mortalidad Perinatal				
Mortalidad Fetal		Mortalidad Neonatal		
Intermedia	Tardía	Precoz	Tardía	
500gr.	1000gr	Nacimiento	7 días	28 días

Tabla 1: periodos de mortalidad perinatal. Elaboración propia

Entre las causas de mortalidad fetal más frecuentes se encuentran las anomalías genéticas, las malformaciones graves y las complicaciones derivadas de la placenta, la restricción de crecimiento y la preeclampsia. En la etapa neonatal en cambio, las causas están relacionadas con la prematuridad y las infecciones. Cuando se produce una muerte fetal o neonatal, es importante estudiar las causas ya que permitirá explicar a los padres el porqué de la muerte y permite establecer unas recomendaciones futuras. (23)

Legislación:

A continuación, se procede a detallar algunos aspectos relevantes en relación al ámbito legislativo que aborda la muerte perinatal. Este apartado engloba aspectos que intervienen dentro del proceso de duelo perinatal como la necropsia, sepultura, donación de órganos, registro civil y baja laboral de la familia. Cada uno de estos puntos intervienen en el proceso de duelo de la familia aportando la posibilidad de recibir respuestas, de hacer rituales de despedida mediante la sepultura o de reconocimiento del bebé mediante la posible inscripción en el registro civil. Todo esto se recoge en la *Guia d'acompanyament en el dol perinatal* (24) de la Generalitat de Catalunya:

- Necropsia. Una vez se ha finalizado el proceso de parto se recomienda realizar la necropsia al bebé para diagnosticar posibles malformaciones congénitas conocidas o desconocidas, o incluso conocer la causa de la muerte si se desconoce. También se recomienda realizar una analítica de sangre a la madre en este último caso. Si se realiza la necropsia se llevará el cuerpo a anatomía patológica y posteriormente los padres recogerán los resultados mientras los restos del bebé son llevados a los servicios funerarios los cuales son los responsables de darle sepultura. En caso de que no se haya realizado la necropsia se lleva el cuerpo directamente a los servicios funerarios.

- Sepultura. A partir de las 26 semanas de gestación es obligatorio enterrar o incinerar al bebé. Si las semanas de gestación son inferiores a 26 no es obligatoria la sepultura, en este caso se le incinerará de forma anónima en lugar y fecha desconocida. Si se desea dar sepultura se debe comunicar con el equipo médico para que realice los trámites. La sepultura de bebés que nacen sin vida se puede gestionar de forma privada o a través del hospital el cual envía el cuerpo al cementerio local donde permanece en un nicho con otros bebés que nacieron sin vida durante dos años, transcurrido este tiempo se entierran los restos en algún lugar del cementerio de zona de árboles.

Cuando el bebé nace con vida y muere, la sepultura no privada se realiza de la misma forma que en los bebés que nacen sin vida, con la diferencia que se realiza de forma individual.

Donación de órganos:

En el caso que los padres deseen donar los órganos del bebé se debe comentar con el equipo médico que en función de la madurez de los órganos decidirán si puede ser donante o no.

Inscripción en el Registro Civil:

Todo bebé nacido vivo debe registrarse en el registro civil. En caso de una muerte intrauterina después de los 6 meses de gestación se puede realizar la inscripción, sin efecto jurídico, en un archivo de publicidad restringida donde los progenitores pueden otorgarle un nombre al bebé.

Las defunciones deben inscribirse dentro de las siguientes 24 horas, antes del entierro ya que se considera legalmente urgente.

Aspectos laborales:

Según el Real Decreto 295/2009, del 6 de marzo, en las muertes perinatales que se producen después de los 180 días dentro del vientre materno la madre puede obtener la baja maternal a todos los efectos haya nacido con vida el bebé o no. El tiempo establecido es de 16 semanas o de 18 semanas en caso de embarazo múltiple independientemente del número de fallecidos. (24)

En el caso de la baja paterna es de 4 semanas, pero siempre que el bebé haya nacido con vida. (25)

Como limitación de la guía debemos subrayar que los aspectos legislativos no tienen en cuenta los aspectos culturales del proceso de pérdida perinatal ni las necesidades de la

familia ante el proceso. Si el bebé muere antes de los 6 meses de embarazo no hay posibilidad de inscripción en el registro civil, aunque se desee, si la muerte se produce anterior a las 26 semanas de gestación la sepultura se produce de forma anónima y en lugar y fecha desconocida. En el caso de baja laboral solamente podrá optar a una baja maternal aquellas mujeres que hayan perdido su bebé a partir de los 6 meses de embarazo e incluso los días de baja laboral en caso de embarazo múltiple son los mismos con independencia del número de bebés fallecidos. En caso del padre no optará a la baja paternal si no ha nacido con vida. Todo esto afecta de forma directa al duelo de la familia ya que son aspectos que inciden directamente en las necesidades de duelo que tendrán una vez producida la muerte perinatal.

2.2 El proceso de duelo

En este apartado se definirá el proceso de duelo, cómo identificar el duelo patológico, las diferencias con el duelo perinatal y el duelo de los familiares durante una pérdida perinatal.

El proceso de duelo es un proceso de transformación y de cambio de las condiciones iniciales el cual no es deseado ni intencionado. (26) Normalmente viene asociado al proceso de pérdida por un fallecimiento.

La elaboración del duelo comienza en el momento en el que se tiene conciencia de la pérdida tanto si ya ha sucedido como si aún no. Por tanto, la atención al duelo debe realizarse desde el momento en el que se recibe la noticia, antes del fallecimiento si es el caso. (27)

Kübler-Ross define las cinco etapas del proceso de duelo de la siguiente forma:

- Negación: esta etapa está definida por una sensación de incredulidad, cuesta creer lo que está sucediendo.
- Ira: es un proceso emocional que se manifiesta de diferentes formas contra los causantes del cambio, contra los seres cercanos o contra terceros no claramente definidos. Es un sentimiento básico y necesario, hay que gestionarlo y no olvidarnos de él.
- Negociación: esta etapa no está definida en un momento, sino que forma parte de todo el proceso de duelo. El sentimiento que más aparece es el de querer volver atrás para hacer las cosas de diferente forma.

- Depresión: las demás etapas hacen referencia al pasado, y esta vive el presente. Es una sensación de vacío y de tristeza cuando el cambio se hace evidente y no puedes eludirlo.
- Aceptación o rechazo: aceptar no significa estar de acuerdo o bien, es asumir que hay una nueva realidad y debemos vivir con ella. Si la rechazamos volveremos a sufrir las etapas anteriores, pero quizá con mayor intensidad. (26)

El proceso de duelo viene condicionado por factores culturales, por eso es importante conocer las prácticas culturales en todo tipo de duelos de las personas afectadas. (7) En cambio, como se ha explicado anteriormente, la legislación no contempla estas diferencias culturales en las necesidades de la familia durante el proceso de duelo.

Para evaluar el duelo se debe recopilar toda información que resulte relevante. Es necesario realizar un seguimiento para determinar si el duelo sigue un curso normal con toda la variedad de manifestaciones, si son adecuadas en intensidad y temporalidad, y tener en cuenta que no todas las personas viven el duelo de la misma forma.

A continuación, se identificarán los sentimientos, pensamientos, sensaciones físicas y conductas más comunes ante un proceso de pérdida:

Sentimientos: tristeza, angustia, apatía, enfado, ira, culpa, soledad, abandono, impotencia, insensibilidad, extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual

Cogniciones: incredulidad, confusión, preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes, sentido de presencia, alucinaciones visuales y/o auditivas, dificultades de atención, concentración y memoria, distorsiones cognitivas, etc.

Sensaciones físicas: vacío en el estómago y/o boca seca, opresión en tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones, hipersensibilidad al ruido, sentido de despersonalización, falta de energía/debilidad.

Conductas: alteraciones del sueño y/o la alimentación, conducta distraída, aislamiento social, llorar y/o suspirar, llevar o atesorar objetos, visitar lugares que frecuentaba el fallecido, llamar y/o hablar del difunto o con él, hiper o hipo actividad y evitar recordatorios del fallecido. (27)

Síntomas de duelo patológico:

En ocasiones el duelo no sigue su curso normal y se presentan complicaciones que producen alteraciones en la vida de la persona que lo está pasando. En estos casos se establece lo que se conoce como duelo complicado, patológico, anormal o traumático.

Los síntomas que se presentan en caso de duelo patológico son los siguientes:

- La culpa por las cosas recibidas o no recibidas de la persona fallecida
- Pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el pensamiento de que la persona debería haber muerto junto con el fallecido
- Sentimientos de inutilidad
- Enlentecimiento psicomotor
- Deterioro funcional acusado y prolongado
- Experiencias alucinatorias relacionadas con el fallecido (27)

De esta manera, existen factores que elevan el riesgo de resultados psicológicos adversos:

- Apoyo social inadecuado
- Circunstancias traumáticas sobre la muerte
- Dificultades para superar una crisis en relaciones pasadas
- Relaciones problemáticas en el núcleo familiar y presencia de otras crisis (7)

Es importante conocer el curso normal de un proceso de duelo, así como los factores predictores de duelo patológico para poder evitar el desarrollo de un duelo patológico. En los procesos de duelo no es necesario el uso de psicofármacos ya que sobretodo al inicio los síntomas que se dan son normales, aún no se ha podido desarrollar el duelo patológico. (27)

Duelo perinatal:

El duelo perinatal presenta unas características diferentes a otros duelos como, por ejemplo: la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los progenitores para los que supone su primer contacto con la muerte, y lo inesperado del suceso. (7) Se trata de una pérdida simbólica ya que como se ha citado anteriormente, se basa en deseos y expectativas frustradas. (10)

La experiencia clínica muestra que tras la pérdida perinatal hay los siguientes estadios: shock e insensibilidad, aturdimiento, irritabilidad, labilidad emocional, debilidad y sentimientos de culpa. Además, después de un proceso de pérdida perinatal es normal la sensación de movimientos fetales en el vientre, oír llanto del bebé, sentir vacío y desamparo. (7)

En el año 1979 Davidson definió el proceso de duelo perinatal y lo dividió por etapas:

- Shock: des de las primeras horas hasta las dos semanas después de recibir la noticia.
- Búsqueda: Hay una mayor sensibilidad y se lleva a cabo des de la tercera semana hasta los 6 meses.
- Desorganización y depresión: dura des de los 6 meses a los 18 meses.
- Reorganización: de los 18 a los 36 meses. (9)

Éstos no concuerdan con los citados anteriormente de Kübler-Ross, lo que supone una diferencia como hemos dicho anteriormente del duelo perinatal respecto otros duelos.

Debido a lo característico de este tipo de duelo, la falta de investigación y su carácter de tabú en la actualidad se habla de él como un duelo desautorizado. Debido a la falta de validación social del tema no se habla de él abiertamente, lo que puede conllevar una ausencia de comunicación por parte de la familia que lo sufre y un sentimiento de soledad. Incluso, dentro del sistema sanitario y debido a una escasez de formación, puede consolidarse una sensación de mala comunicación entre profesionales y familias.

(10) Además, dentro de la misma pareja el padre debería estar disponible para la madre ya que se produce un aumento del sentimiento de soledad debido a la falta de comunicación también dentro de la pareja. En este proceso los progenitores deben seguir el duelo del otro de cerca, comunicarse y cuidarse mutuamente, ya que la falta de comunicación puede evocar a una separación. (28) En todo caso, se constata que la duración del duelo de las madres dura y tiene más intensidad que en los padres en el caso de pérdida perinatal. (7)

Se ha detectado una tendencia a medicalizar estos procesos de duelo a los familiares debido a esta falta de reconocimiento y falta de formación por parte de los profesionales.

(8) De hecho, no existe ninguna palabra para referirse a unos padres que han perdido a un bebé. Sí existe el término viudez, orfandad...pero cuando se pierde a un bebé no hay palabra específica para esos padres. (29) Es una prueba más de la falta de reconocimiento social del término, el proceso y la característica tabú del tema. Este duelo desautorizado es completamente contraproducente y dañino para poder llevar a cabo un duelo normal, ya que como nos dice la evidencia científica, para poder llevar a cabo un correcto afrontamiento del duelo se debe de favorecer la comunicación y la expresión de sentimientos.

Si hay algún otro hijo en la pareja que ha perdido al bebé éste hay que integrarlo en el dolor y los ritos de despedida, disimular crea una sensación de exclusión al otro hijo de la pareja. (29) Se apuntan a elementos que favorecen el abordaje: se ha de reconocer y confirmar el dolor en los demás hijos, incluirlos en los rituales de despedida y mantener vivo al bebé en la memoria de la familia. (9)

El reencuentro con las demás personas fuera del núcleo familiar ha de ser progresivo, la madre decide cómo y cuándo se reencuentra y comparte la información y el padre ayuda a la madre a realizar este contacto con la realidad. (29)

2.3 Aspectos éticos:

Como se ha citado anteriormente se precisa de una comunicación efectiva y favorecer la expresión de sentimientos en los padres que han sufrido una pérdida perinatal. Es importante también ayudar en el proceso de toma de decisiones de los padres, incluirlos en el proceso.

En otros estudios se hacía referencia a que los padres se habían sentido solos durante el proceso por lo que para evitar esto y favorecer lo anteriormente dicho nos guiamos del acrónimo LAST (las siglas en inglés), que identifica de forma sencilla los pasos básicos a seguir por el personal sanitario para proporcionar soporte y acompañamiento a los padres: listen, acknowledgement, support y touch.

La letra “L” de “listen” (escuchar en español), para poder ofrecer un apoyo individual y mostrar un interés en la expresión de sentimientos de los padres. Es la necesidad más común del paciente, necesita contar su historia. Además, se debe permitir las pausas para ofrecer tiempo a la persona a pensar y reorganizar todo lo que quiere expresar y debemos favorecer su expresión con preguntas abiertas.

La “A” de acknowledgement (reconocimiento en español). El personal sanitario debe reconocer los sentimientos de los padres sin juzgarlos. En estos casos son normales sentimientos de ira y enfado, por lo que el personal debe reconocerlos y validarlos, sin quitarle la importancia que para los padres tiene la pérdida.

La letra “S” de support (apoyo en español). En este caso se hace referencia a la compasión y la comunicación que, unidos tienen un efecto muy positivo en el dolor de la familia acompañándolos durante este inicio del proceso de duelo. Es una responsabilidad ética del personal asegurarse que se les ha ofrecido suficiente información sobre grupos de apoyo disponibles y recursos a los que pueden acudir para llevar mejor el proceso. De esta forma se disminuye el sentimiento de soledad que rodea a este duelo desautorizado, favoreciendo un afrontamiento efectivo. Como hemos comentado con anterioridad es críticamente necesaria la disponibilidad del personal sanitario para esta familia. La información debe ser adecuada, paulatina, honesta y clara.

La letra “T” de touch (tacto en español). Es una pieza esencial en el proceso de apoyo al duelo de los padres. Se trata de un gesto de comunicación no verbal que transmite

compasión y cercanía del personal a los padres. Esto hace sentir una conexión especial con ellos y reduce el sentimiento de desconexión por parte de los profesionales. (8)

3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed, CINAHL, Cuiden y Cuiden Plus, Cuidatge, Dialnet y Cochrane con las palabras clave, en castellano e inglés:

- Muerte perinatal.
- Familia.
- Duelo.
- Enfermería.

El proceso de revisión bibliográfica fue el siguiente: se obtuvieron un total de 136 artículos en la etapa de identificación, en las etapas de selección y elegibilidad aplicando los criterios de inclusión y exclusión se seleccionaron 35 de los cuales 22 han sido incluidos en el trabajo de revisión. Los criterios de inclusión fueron investigaciones de tipo cualitativa, cuantitativa y revisiones bibliográficas de los últimos 10 años, internacionales y nacionales (en inglés y español) que trataran el ámbito de la muerte perinatal ya fuese desde la perspectiva de los padres como de los profesionales. Se ha tenido en cuenta un artículo de la revista Matronas pese a ser del año 2002 por ser un Programa de Educación para la Salud desde Atención Primaria para el seguimiento de la familia después de una pérdida perinatal. Los temas clave que se desarrollan en los artículos y en los que he dividido este apartado son: percepción y sentimientos de los padres y familia; percepción, sentimientos y conductas de los profesionales sobre el acompañamiento; y afrontamiento del duelo.

3.1 Percepción y sentimientos de los padres

Son diversos los estudios que ponen en relieve la necesidad de una correcta atención al duelo perinatal para aumentar el bienestar de la familia y reducir así las posibilidades de desarrollar un proceso de duelo patológico.

En primer lugar, un elemento que aparece como relevante es la comunicación entre los profesionales y la familia. Si los padres no se sienten escuchados, bien tratados y tratados con respeto hay una mayor probabilidad de desarrollar un duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés postraumático. (30) Por el contrario, si se sienten bien atendidos hay una mejoría en los resultados psicosociales posteriores. (22) Con respecto a esta dimensión, en otras investigaciones se propuso la participación guiada para atender a la familia permitiendo reflexionar sobre sus sentimientos y problemas relacionados con el dolor a consecuencia de la pérdida. Así, se pone de relieve el papel de la enfermera como experta para realizar esta tarea. Además, también se menciona la importancia a los cuidados de enfermería, los cuales son esenciales para acompañar

correctamente a las familias. (31) De forma similar, existen formulaciones (32) para construir un programa de educación para la salud para la atención al duelo perinatal en atención primaria, para dedicar distintas sesiones a trabajar sentimientos, preocupaciones, dar información sobre futuros embarazos, favorecer la autoestima y reiniciar nuevos proyectos. A menudo se identifica la importancia de un correcto acompañamiento durante la atención al duelo. Incluso, existen países en los que hay una figura especializada para acompañar en estos momentos con atención protocolarizada, en cambio en España no la hay. (33)

Un factor clave para mejorar el duelo de los familiares, según varios de los estudios revisados, es el establecer contacto con el bebé. Se determina que el miedo principal de la familia en el momento de recibir la noticia es ver al bebé y establecer un apego que aumente su sufrimiento. (30) Esto se pone en evidencia, por ejemplo, en un estudio en el que los participantes refieren la falta de un espacio íntimo ya que muchos de ellos estaban en un lugar desde donde se podía oír a padres y bebés sanos. (30) En este sentido, una investigación de encuestas online en España entre 2013-2016 en el que los resultados fueron que un 52,9% de los padres habían tenido contacto con el bebé, un 30,4% había realizado una caja de recuerdos y un 48% recibieron psicofármacos después de haber recibido la noticia. Se establecieron diferentes prácticas de los profesionales para abordar la atención a las familias en función de si se trataba de un hospital público o privado y de la semana de gestación en la que se produjo la muerte perinatal. Además, 3 de cada 10 mujeres parieron solas, sin la compañía de la pareja o de algún acompañante elegido por ellas. El acompañamiento al parto es importante para reducir la ansiedad, favorecer la toma de decisiones, empezar los rituales de despedida y poder ver y pasar tiempo con el bebé. (33)

En la misma línea se expone la necesidad de que la pareja esté presente en los momentos de recibir la noticia y posteriores, además de la necesidad de una atención centrada en la familia. En España un 22,9% de las muertes perinatales de más de 26 semanas de gestación acabaron en cesárea. Este es un dato preocupante ya que supone casi el doble que otros países europeos y América. La cesárea no está indicada en casos de muerte perinatal ya que afecta a la salud de la madre en corto y largo plazo, aumenta el riesgo de muerte intraútero de futuros embarazos y extiende el tiempo entre gestaciones. Otro aspecto que se pone en relieve es que 1 de cada 2 mujeres recibió sedantes durante la estancia en el hospital sin explicar sus efectos con anterioridad. La evidencia indica que no son recomendables los sedantes ya que dificultan la toma de decisiones y la formación de nuevos recuerdos y memorias con el bebé. Por último, a la

mayoría de las madres no se les ofreció la posibilidad de realizar autopsias y/o no sabían que podían realizarse. (30)

Otras investigaciones indican que no hay que dar un plazo para volver a quedarse embarazada, debemos ayudar e informar para que ellos tomen las decisiones de forma autónoma siendo partícipes de su proceso de cuidado. (34) Se puntualiza la importancia también de tener en cuenta que en futuros embarazos a estas familias se genera mayor temor y miedo, sufrimiento prolongado al nacimiento del nuevo hijo. Hemos de tener en cuenta que, posiblemente, tendrán miedo a establecer apego al bebé y una mayor dificultad para mostrar sentimientos positivos referidos al nuevo embarazo. (21)

3.2 Percepción, sentimientos y conductas de los profesionales sobre el acompañamiento

En la práctica sanitaria española no se reconoce como problema el duelo perinatal (9), en cambio, es una de las áreas más desatendidas del sistema de salud de todo el mundo. (22)

En el momento de acompañar a las familias durante un proceso de pérdida perinatal los profesionales han de restringir acciones de evitación o sobreimplicación (asumir como propio el dolor de la madre). Los sentimientos más comunes sufridos por los profesionales durante este proceso son de fracaso, resentimiento, culpa y ansiedad. (21) Además, se reconoce el estrés, el miedo a hacer frente a los padres, la ausencia de resultado feliz del trato dado, la ira de la madre y los recursos limitados. (34)

En estudios similares se afirma que los profesionales también pasan por un proceso al atender el duelo de las familias: reconocimiento de la pérdida, reconocimiento del impacto emocional que les supone, conexión con la madre, tratamiento de las emociones de la madre, actuación profesional sobre las emociones de la madre, preparación para volver a trabajar y no olvidar nunca a la mujer atendida. (35) Con respecto a esto, otros trabajos también mencionan el impacto emocional que les supone a los profesionales el cuidado de las familias ante una situación de pérdida perinatal siendo necesario reconocer las diferentes respuestas que presentan promoviendo prácticas de promoción y prevención de trastornos emocionales, para poder así reducir el estrés, mejorar el afrontamiento emocional, promover el autocuidado y la creación de espacios de reflexión donde compartir las emociones y sentimientos. (36)

Algunos de los factores que se ha demostrado que intervienen en el tipo de cuidado ofrecido son: la edad del personal, la experiencia en el manejo de los padres, las actitudes y la formación para el duelo recibida. (34)

Para ofrecer atención de calidad la comunicación ante este proceso es primordial. Se ha puesto en relieve la escasa formación en el ámbito hospitalario y en centros de salud de los profesionales. (22) Los profesionales de enfermería están sensibilizados con el tema, pero parece apuntarse a una falta de recursos humanos, asistenciales y organizativos para dar apoyo a las familias. Además, se reconoce una falta de guías de actuación multiprofesional con sugerencias y soporte emocional para el personal. (7) Los profesionales adquieren un rol relevante, donde la experiencia compensa este posible déficit de formación. Aun así, resulta evidente que se necesita una formación pre y post grado para poder educar a los padres empoderándolos para un afrontamiento efectivo. Además, se necesitan protocolos para la vivencia familiar no solamente la madre (37). Esto se ve respaldado por una investigación en la que, mediante entrevistas en profundidad los profesionales sanitarios,

se remarca la necesidad de educación y soporte a los profesionales para poder ofrecer un cuidado de excelencia a la familia. Se determinó que si el personal de enfermería está mejor preparado puede cuidar mejor a las familias. (35) En la misma línea, hay una necesidad de promover programas de formación y de establecer guías de actuación multidisciplinar para poder atender mejor a las familias y reducir el impacto que les genera la situación debido a la falta de estrategias. (32)

Se han estudiado también las debilidades y fortalezas internas del centro hospitalario y externas del sistema de salud. Entre las debilidades internas se encuentran: falta de formación de habilidades de comunicación, de gestión e identificación de las propias emociones, falta de coordinación entre profesionales, prejuicios personales y desconocimiento de rituales de despedida. Las fortalezas internas encontradas eran: apertura al cambio, sensibilización de la plantilla, capacidad de abordaje multidisciplinar, humanización del proceso y entrega de tríptico con las recomendaciones para la pareja al alta. Como debilidades externas hallaron: inexistencia de programa de seguimiento al alta, diferentes conceptos culturales en cada persona, inexistente formación, tabú, duelo social e institucional no reconocido y una falta de coordinación de hospital y primaria para seguimiento del duelo. Por último, las fortalezas externas fueron demanda identificada y predisposición favorable por parte de los profesionales. Las intervenciones necesarias que se plasmaron por los participantes en el estudio fueron la formación, grupos de apoyo para los padres, que la institución cree un protocolo, organización de estructuras y creación de espacios en el hospital íntimos para las familias y divulgación social. (38)

El personal de enfermería debe prestar atención al duelo de los padres respetando los tiempos y las fases haciendo hincapié en los factores de riesgo evitables para futuros embarazos. (39)

3.3 Afrontamiento del duelo

El duelo ante una muerte perinatal presenta unas especificadas propias, como se ha hecho referencia con anterioridad, para las cuales se considera especialmente relevante la práctica asistencial en las horas posteriores al fallecimiento, con el objetivo de lograr un duelo sano en los familiares. Informar de forma clara y directa, honesta, dar tiempo para asimilar información, implicar menos profesionales, estar disponibles, favorecer la expresión de sentimientos, normalizar la ira del familiar y procurar espacios íntimos donde se decida quien está con ellos y quién no, son acciones que mejoran el proceso de afrontamiento del duelo de los padres. Además, es importante respetar el tiempo para despedirse del bebé. (40) Se ha demostrado que el duelo tiene menos intensidad y mejor resolución al disponer la familia de un acompañamiento adecuado en el momento de recibir la noticia. (21) Las mujeres más satisfechas maritalmente muestran menos síntomas de depresión sometidos a escalas. (28) De forma similar, se evidencia que un correcto acompañamiento al duelo perinatal a la familia que está pasando por esta situación mejora su proceso de duelo disminuyendo así las posibilidades de desarrollar un duelo patológico. Además, como ponen en relieve los grupos de apoyo citados anteriormente, hay una falta de formación en el ámbito hospitalario y centros de salud, hecho que no permite una correcta comunicación ante el proceso de duelo perinatal por lo que no se está ofreciendo una atención de calidad. (22) A parte de la falta de formación, no hay una figura de enfermera especialista la cual acompañe de forma protocolarizada en dichas situaciones en España. (33)

Si se mejora la atención de los profesionales y se garantiza durante todo el proceso de duelo hay más beneficios psicosociales a la madre y la familia. (33) Así pues, un abordaje psicosocial familiar, el apego maternoinfantil y la ansiedad y depresión son de prioridad urgente en la atención profesional al duelo perinatal. (41)

Otros estudios apoyan esta afirmación ya que es complicado saber los factores implicados en el proceso de duelo porque se trata de un duelo complejo, con múltiples variables y con intersubjetividad. La evolución e intensidad del duelo de cada mujer depende de la naturaleza simbólica de la relación entre ella y el bebé, de las estrategias de afrontamiento propias de la madre, de la experiencia del embarazo entre otros. (28) A propósito de esto, se pone de manifiesto que no se debería distinguir de forma sistemática el duelo en base a las semanas de gestación de la mujer ya que no es un

factor predictivo de duelo o de las necesidades que va a tener la mujer ante la pérdida. (33) En este sentido, se considera que el profesional debe escuchar y acompañar para mejorar el afrontamiento de la pareja. (28)

Por otro lado, no se puede concluir que la creación de recuerdos mejore los resultados psicosociales, pero sí hay evidencia científica que la información adaptada durante el proceso de acompañamiento mejora el afrontamiento y el proceso de duelo de los padres. (22) Esto viene respaldado por otros estudios en los que se concluye que no hay suficiente evidencia ni suficientes ensayos para profundizar en ello. Además, faltan metodologías para evaluar las intervenciones realizadas. (41) Las investigaciones están limitadas ya que no conocemos los resultados a medio y largo plazo. (22)

En la misma línea, se expone que se necesitan más estudios, sobre todo para descubrir nuevos factores de riesgo en las muertes perinatales ya que un porcentaje elevado de las muertes perinatales suceden en mujeres de bajo riesgo según lo establecido actualmente. (39) La necropsia, el estudio anatopatológico de la placenta y el estudio genético fetal son las pruebas más relevantes para determinar la causa más probable de muerte perinatal. El Comité de Mortalidad Perinatal evalúa los casos en dicho hospital para poder identificar la causa más probable de pérdida para poder informar a los padres de lo sucedido y poder realizar recomendaciones futuras en base a la información. (42) El hecho de realizar la necropsia es útil en los casos que se hallan respuestas ya que los padres las buscan para procesar un mejor duelo, mientras que en ocasiones no hay respuestas que dar por lo que los sentimientos que se despiertan en los padres son de culpa. (40)

4. APORTACIONES E INTERÉS DEL ESTUDIO

La investigación que se plantea ha de permitir comprender el fenómeno de la muerte perinatal y cómo éste afecta a las personas que la sufren: los familiares y, también, los profesionales. Mediante el análisis de la investigación se podrá realizar una valoración real del estado del tema para así poder tomar las medidas necesarias para que se establezcan protocolos de actuación en el hospital, protocolos para el seguimiento del estado de estas familias y, además, fomentar la formación del personal de enfermería para que realice un acompañamiento que favorezca el desarrollo de un duelo sano.

Se pretende investigar si existe la necesidad de las familias de tener un profesional de referencia que realice seguimiento durante el proceso y les acompañe, dándola a conocer socialmente para poder actuar en consecuencia.

Así pues, este trabajo podría ser precursor para establecer protocolos de actuación y acompañamiento durante la estancia en el hospital incorporando personal especializado y creando un seguimiento y acompañamiento posterior de forma ambulatoria.

Finalmente, también se quiere dar a conocer el proceso del duelo perinatal para que dejemos de hablar del “duelo desautorizado” y así favorecer un reconocimiento social del dolor de estas familias ayudando a la expresión del dolor y los sentimientos ante la pérdida.

5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

5.1 Objetivos

Para dar respuesta a la pregunta inicial de este proyecto de investigación, teniendo en cuenta la construcción de nuestro marco teórico y la revisión de los antecedentes, nos planteamos el siguiente objetivo general de investigación:

Comprender cómo son vividos los procesos de pérdida perinatal por parte de los familiares afectados y del personal de enfermería involucrado. Para ello, se contempla el estudio de sus vivencias, sentimientos, percepciones y necesidades, como elementos relevantes que aparecen durante este proceso.

Además, se identifican los siguientes objetivos específicos:

- Abordar la experiencia, sentimientos y necesidades de las familias ante una situación de duelo perinatal.
- Conocer las estrategias de las profesionales que favorecen un proceso de duelo no patológico a la familia que ha sufrido una pérdida perinatal.
- En línea con lo anterior, analizar la percepción del personal de enfermería sobre la atención a familias que han vivido una muerte perinatal.
- Profundizar en el impacto que aspectos como la experiencia previa, los conocimientos y la formación específica de las enfermeras tiene sobre la intervención ante una muerte perinatal.
- Analizar las dificultades de la atención al duelo perinatal desde el punto de vista del personal enfermero.
- Elaborar un protocolo en base a los resultados obtenidos durante la investigación, orientado tanto a las familias como a los profesionales.

5.2 Hipótesis

La hipótesis que guiará nuestra investigación se sintetiza de la siguiente manera. Ante una situación de pérdida perinatal, aspectos como el trabajo emocional y la formación específica, entre otros, serán valorados positivamente por el personal de enfermería. A nivel de las familias, aparecerán aspectos como la disponibilidad de una red de apoyo social y la calidad de la atención sanitaria recibida.

6. METODOLOGIA

6.1 Diseño, metodología y justificación

Este proyecto se basa en la metodología cualitativa. La investigación cualitativa permite formar conocimiento a raíz de la experiencia subjetiva de los participantes de una investigación desarrollando un fenómeno vivido. Dentro de la investigación en salud podemos encontrar dos perspectivas: la positivista y la fenomenológica. La perspectiva positivista busca la causa de un fenómeno independientemente de los sujetos, en cambio la perspectiva fenomenológica quiere comprender el fenómeno desde el punto de vista del sujeto. (43) Se centra en entender cómo la persona vive una situación. (44)

Mediante la investigación cualitativa se tiene en cuenta el contexto, la visión subjetiva del participante, no se realiza una intervención sino una inducción (de datos empíricos se forma la teoría, el conocimiento) y tiene en cuenta todas las perspectivas. (43)

Este tipo de investigación se centra en los aspectos holísticos y dinámicos de las experiencias humanas, intentando captar su esencia siempre teniendo en cuenta el contexto de las personas que forman parte del campo a investigar. Su propósito es, pues, entender y describir aquello que se desea investigar. (45)

Por lo tanto, la mirada cualitativa da al investigador una visión crítica que rompe con la tradicional de las instituciones. Para poder realizar cambios, este enfoque es de dentro hacia fuera, es decir, de los protagonistas hacia la institución, con lo que necesitamos la metodología cualitativa para superar el modelo biomédico. El análisis cualitativo en ciencias de la salud además permite aportar la perspectiva social y cultural de la salud los cuales permiten un acercamiento a la comprensión del fenómeno de salud y enfermedad. (46)

Dentro de la investigación cualitativa se encuentran los estudios de tipo descriptivo o también llamados etnografías y, por otro lado, los interpretativos. Los estudios descriptivos pretenden responder las cuestiones: qué sucede y cómo, proporcionando una imagen, una fotografía de lo que los participantes dicen y hacen. En este tipo de estudio se le permite al lector extraer sus propias generalizaciones y conclusiones. Por otro lado, los estudios interpretativos los cuales pretenden comprender la vida social más allá de la visión subjetiva del sujeto. Este tipo de estudio se realiza en áreas de comprensión del cuidado de un paciente. (46)

Por lo tanto, en este estudio -como se ha citado anteriormente en los objetivos- se pretende comprender el fenómeno de la muerte perinatal desde el punto de vista de sus participantes, así pues, se realizará desde un enfoque fenomenológico.

Para realizar este estudio se plantea un diseño de investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico mediante un estudio de tipo descriptivo. Se pretende centrar la investigación en comprender el fenómeno de la muerte perinatal desde la perspectiva tanto familiar como enfermera de una forma holística teniendo en cuenta el contexto de cada situación y la perspectiva de cada sujeto. Se pretende realizar una “fotografía” del fenómeno de la pérdida y duelo perinatal desde el punto de vista de sus protagonistas.

6.2 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio incluye los hospitales públicos pertenecientes al Institut Català de Salut (ICS) de referencia.

El Institut Català de Salut (ICS) es la empresa pública de servicios de salud más importante de Cataluña compuesto por aproximadamente 39.000 profesionales que dan atención sanitaria a un total de casi seis millones de personas en todo el territorio catalán. Se trata de una entidad de derecho público que depende del ordenamiento jurídico privado de la Generalitat de Catalunya. (47) Se distribuye por toda Cataluña a través de gerencias territoriales que constituyen órganos de dirección y gestión de un conjunto de Servicios e Instituciones sanitarias de cada territorio correspondiente. (48)

También se contactará con asociaciones de familiares, lo que permitirá facilitar el inicio del contacto con familiares¹.

Por otra parte, se ha contactado en primer lugar con la Dirección de Enfermería del Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona para poder acceder a los datos del número de personal de enfermería que trabaja en el área de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y de Sala de partos, y, por otro lado, el número de defunciones perinatales de los últimos 3 años. En el momento de entrega de esta memoria, se está a la espera de recibir los datos para decidir si se incluyen más hospitales en el estudio.

¹ Se ha iniciado el proceso de contacto con estas asociaciones, que muestran la disposición a participar en la investigación.

6.3 Población y muestra

6.3.1 Población objetivo

Para la muestra de familiares se escogerán padres y madres que deseen participar en el estudio contactándoles a través del centro hospitalario y de las asociaciones de familiares.

En segundo lugar, para la muestra de profesionales de enfermería se escogerán profesionales de enfermería de sala de partos y unidades de cuidados intensivos neonatales de los hospitales que formen parte de la muestra y que deseen participar en el estudio.

6.3.2. Diseño del muestreo

Se establece un muestreo no aleatorio, de tipo intencional (conveniencia). Para la selección de muestra de personal de enfermería se captará a todo que desee participar voluntariamente y cumpla los requisitos de inclusión de la investigación.

El reclutamiento de participantes de familiares que hayan vivido una pérdida perinatal se realizará mediante un muestreo de bola de nieve, a partir de las asociaciones de familiares y de los contactos realizados con los centros hospitalarios, entre todos los casos que cumplan los criterios de inclusión del estudio.

6.3.3. Tamaño muestral

De la muestra de familiares se irán captando participantes que acepten voluntariamente a formar parte de la investigación hasta alcanzar el objetivo de la saturación de la información a analizar. En todo caso, por motivos prácticos, se establece un límite máximo de 35 entrevistas a familiares y de 30 entrevistas a personal de enfermería (25 a enfermeras y matronas, y 5 a auxiliares de enfermería).

En lo referente a los grupos focales, se prevén 6, todos ellos de tipo mixto con profesionales y familiares.

6.3.4. Criterios inclusión y exclusión

Como criterios de inclusión del personal sanitario se escogerán enfermeras y comadronas, priorizando las profesionales expertas dentro de la unidad. El profesional experto definido por Benner se trata de un profesional que trabaja de con un dominio intuitivo de la situación y es capaz de hallar el núcleo del problema y su solución en un

corto período de tiempo. Conoce al paciente como patrones de respuesta y como persona humana. No consiste en un simple período de tiempo sino en la redefinición del profesional confrontando sus ideas preconcebidas y teorías con la realidad. (49) Sin embargo, debido a la dificultad de clasificación de los profesionales en función de estas características por parte del investigador que no conoce al personal, se marcará un tiempo mínimo de trabajo en la misma unidad de 7 años. Además, deben estar laboralmente activos en el momento del estudio y haber atendido una situación de pérdida perinatal en los últimos 5 años.

Como criterios de exclusión, no entraran en el estudio profesionales que no sean enfermeras/os, comadronas/es o auxiliares de enfermería, personal que no lleve trabajados mínimo 7 años en el mismo servicio de dicho hospital, personal que no desee participar en el estudio y que no haya atendido a un duelo perinatal durante su experiencia laboral.

Para la muestra de los familiares se tendrán en cuenta los siguientes criterios de inclusión: padres y madres (o, excepcionalmente, otros familiares mayores de edad como abuelos, tíos y hermanos del bebé) que hayan vivido una pérdida perinatal en un período de los últimos 10 años. Si la muestra es obtenida desde el hospital se les ofrecerá la posibilidad de participar en el estudio al mes de haber recibido el alta hospitalaria de forma telefónica, mientras que la otra parte de la muestra se obtendrá a través de las asociaciones de familiares, y se les ofrecerá a los padres a participar en la investigación. Tanto en un caso como en el otro, como criterios de exclusión se tendrá en cuenta si la familia ha renunciado a la custodia del recién nacido, se trata de una interrupción voluntaria del embarazo y/o hace más de 10 años de la pérdida perinatal.

6.4 Instrumentos de recogida de información

Como técnicas para la recolección de datos se realizarán grupos focales con los profesionales de enfermería y los familiares captados. Por otro lado, entrevistas semi estructuradas a los familiares que hayan sufrido una pérdida perinatal y, por último, entrevistas semi estructuradas a los profesionales de enfermería.

La entrevista semi estructurada es una técnica de investigación cualitativa en la que no se permiten patrones de preguntas cerrados y estructurados, sino que son entrevistas abiertas donde además de mantener una conversación con el informante, los encuentros se repetirán hasta quedar aclaradas todas las temáticas emergentes o relevantes para la investigación. Es la entrevista más rica a la hora de obtener datos para su posterior análisis. En este tipo de entrevista el investigador se prepara un guion

temático sobre lo que considera relevante en la investigación Las preguntas son abiertas y el informante puede dar opiniones, matizar respuestas, modificar el orden de las preguntas o incluso añadir nuevos temas. Durante la entrevista el investigador puede enlazar preguntas con temas emergentes por parte del participante. En primer lugar, se debe permitir al informante expresarse con libertad y a continuación, el investigador introducir los temas que no se hayan hablado y estén dentro del guion temático. Este tipo de entrevista es la más usada en investigación cualitativa ya que compagina el grado de implicación del investigador con el grado de libertad del informante. (50) (51)

En cuanto al lugar para realizar la entrevista se debe favorecer el desplazamiento y tiempo del informante, pero con algunos límites: evitar lugares ruidosos, con interrupciones y con otros testigos. Además, se tomarán anotaciones del lenguaje no verbal cuando se consideren significativos, por lo que la transcripción de las grabaciones debe realizarse lo antes posible para recordar mejor el enlazado de las expresiones, emociones, etc. con las palabras. Siempre que se pueda se debería verificar la transcripción con el informante para favorecer su derecho a veto de información que no desee que salga a la investigación. (51)

En primer lugar, se realizará una entrevista semi estructurada² a familiares que participan en la investigación, mediante la grabación y posterior transcripción de ésta. La fecha y hora de la entrevista se pactará respetando las preferencias y tiempos de la familia. Se podrá repetir la entrevista siempre que la investigadora lo crea necesario y la persona entrevistada lo acepte, para abordar más categorías. Teniendo en cuenta estos condicionantes, se contemplan como posibles lugares de realización un aula de formación del hospital donde se atendió a la familia en el momento de la pérdida perinatal o en casa del informante si así lo desean.

En segundo lugar, para la recolección de datos de los profesionales de enfermería que participan en la investigación se realizará una entrevista semiestructurada³ de tiempo indeterminado mediante la grabación y posterior transcripción de la ésta. La fecha y hora de la entrevista se pactará respetando las preferencias y turnos de trabajo de los profesionales. Como en el caso anterior, se podrá repetir la entrevista si se necesita ampliar la información. El lugar de la entrevista será en un aula de formación del hospital pactado con la supervisora del servicio.

Los grupos de discusión o también llamados grupos focales se trata de una técnica de la metodología cualitativa en la que se realiza una entrevista grupal para recopilar

² Véase Anexo II

³ Véase Anexo III

información sobre un tema en especial. El ambiente debe ser relajado, confortable y en el que los participantes discutan sobre ideas que vayan surgiendo durante la discusión. (52) Se suele realizar entre 8-10 participantes por sesión con una duración máxima de 1:30h para que no se pierda la atención en el tema de reflexión. Se debe elegir un lugar agradable y siempre es recomendable que las personas que participan en él no se conozcan, puesto que el extrañamiento favorece la espontaneidad de los participantes. Se deben colocar a los participantes en una posición redonda, con visibilidad mutua, con la grabadora en un lugar visible. Inclusive se pueden realizar anotaciones de las reacciones a la grabadora. Para empezar la discusión es mejor introducir temas generales para favorecer la comodidad y confianza de los asistentes. El moderador debe intentar no estandarizar los temas de debate, se debe adaptar a lo que el grupo considere más importante sobre el tema general de investigación. (53) Por tanto, el grupo de discusión se trata de una técnica que mediante la espontaneidad y el clima permisivo que se genera, permite una mejor expresión de opiniones, sentimientos y percepciones que en situaciones experimentales rígidas o estructuradas no podría salir a la luz. (54)

Los grupos estarán formados tanto por profesionales de enfermería como por familiares, se priorizará repartirlos de forma equitativa con un máximo de 10 personas por grupo y un mínimo de 8. Se realizará una sesión de aproximadamente 1:30h con cada grupo focal para tratar los diferentes temas escogidos por la investigadora y los que vayan surgiendo. Se realizarán en un aula o sala de formación en cada hospital mediante la grabación con una grabadora y posterior transcripción. Seguramente los participantes profesionales se conocerán entre ellos por cercanía de trabajo en la unidad por lo que no podemos favorecer el sentimiento de extrañamiento entre ellos, aunque sí con los familiares. Las fechas y horas se pactarán en función a las preferencias de los participantes, juntando los participantes en función del turno de trabajo. Cada sesión se iniciará con la presentación de la investigadora y posteriormente se irán presentando los participantes, a continuación, se procederá a iniciar la discusión con los temas establecidos en el guion⁴.

6.5 Análisis de datos

En la investigación cualitativa, pese a que se suelen realizar estudios con pocos informantes, se recoge una gran cantidad de información y datos para su posterior análisis. (55) Además, los datos pueden provenir de múltiples técnicas de recogida de

⁴Véase Anexo IV

datos: entrevista, observación participante, fotografía, etc. Durante el análisis de los datos en investigación cualitativa vamos descubriendo nuevos temas y conceptos que antes no teníamos en cuenta. A continuación, realizaremos un resumen sobre los pasos a seguir para realizar el análisis de datos en investigación cualitativa:

- Obtener información: se realiza un registro sistemático de notas de campo, obtención de documentos, realización de entrevistas y/o grupos de discusión.
- Transcribir y ordenar la información: se realiza la captura de información a través de diferentes medios: visual, audio y/o audiovisual, anotaciones. Toda la información debe ser transcrita.
- Codificar: se agrupa la información en distintas categorías que concentran ideas, conceptos o temas similares que se descubren durante el proceso. Los códigos son etiquetas que asignan unidades de significado a la información compilada durante la investigación. Pueden ser palabras, números o aquello a lo que el investigador le dé un sentido. Encontramos dentro de este punto tres tipos de códigos: los descriptivos, los interpretativos y los inferenciales. Los códigos descriptivos son los que atribuyen un fenómeno a un segmento de texto, no requieren interpretación. Los interpretativos requieren mayor interpretación y conocimiento de los datos. Por último, los códigos inferenciales que son más explicativos que los anteriores y suelen referirse a patrones o temas. Suelen usarse en fases finales de codificación cuando los patrones son más claros.
- Integrar la información: relacionar las distintas categorías para cobrar un sentido y poder formar los fundamentos teóricos a través de la información recopilada. Se debe desentrañar la complejidad de la investigación mediante la relación y el estudio de las categorías. (56)

El análisis puede realizarse de dos formas distintas: de contenido y de discurso. En primer lugar, el análisis de contenido pone énfasis en el sentido del texto distinguiendo tres tipos de análisis: el sintáctico (morfología de las palabras), semántico (sentido de las palabras) y pragmático (contexto). Por otro lado, el análisis de discurso pretende formular teorías a partir de tres dimensiones: el uso del lenguaje, la comunicación de creencias y la interacción en situaciones sociales. Este último es un referente aplicable a enfoques sociales de la salud. (46)

Se realizará la transcripción de los audios de los grupos de discusión y las entrevistas semiestructuradas de forma literal añadiendo comentarios de comunicación no verbal e impresiones anotadas durante las sesiones por la investigadora. Se mantendrá el

anonimato de los participantes en dicha transcripción poniendo seudónimos. Del contenido recogido se realizará una búsqueda de unidades de significado las cuales se codificarán más tarde construyéndose líneas de investigación. Como herramienta de soporte informático para realizar dicha codificación y análisis se usará el programa ATLAS-TI versión 8 realizándose una codificación del texto y análisis del discurso.

El análisis de datos cualitativos tiene las siguientes características: es procesual, dinámico, interactivo, integrador, reflexivo, inductivo, sagaz, creativo, metódico, riguroso, y cognitivamente complejo. Además, la sensibilidad del investigador toma importancia en el análisis de los datos (la sensibilidad definida como la capacidad crítica personal y analítica de ver más allá de los datos, de identificar la esencia) y la capacidad interpretativa de éste se adquiere con la experiencia y se ve influida por las propias experiencias vitales, analíticas, conocimientos previos y actitudes y aptitudes personales. (57)

La codificación forma parte de este análisis de datos siendo un proceso en el que se etiqueta un párrafo de texto con un código determinado, esto permite ordenar la información recogida y transcrita por temas y subtemas pudiéndolos además relacionar entre ellos si es que hay dichas relaciones. En el análisis fenomenológico en lugar de usar el término códigos se suele usar "tema", se vinculan los fragmentos del texto en función de las diferentes temáticas revelando las experiencias que las personas tienen sobre un fenómeno. Los códigos permiten interpretar el texto. (58)

Por otro lado, la técnica de análisis de contenido es un conjunto de instrumentos metodológicos aplicados al discurso (contenido y continente) los cuales son muy diversos. Este análisis está basado en la inferencia y en la interpretación de los datos desde los polos de la objetividad y la subjetividad simultáneamente. Constituye un instrumento que da respuesta a las hipótesis formuladas al inicio de la investigación descubriendo la estructura interna de la información tanto en su composición como en su organización y dinámica. Solamente puede entenderse el análisis si es situado en su contexto de un diseño de investigación. Laurence Bardin define el análisis de contenido como "el conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones tendentes a obtener indicadores (cuantitativos o no) por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (contexto social) de estos mensajes". (59)

6.6 Limitaciones y líneas de futuro

A nivel pragmático, esta investigación no contempla realizar un estudio en profundidad en el ámbito territorial completo de Cataluña incluyendo los servicios de partos, unidad de cuidados intensivos neonatales y el área de maternidad de los hospitales y el servicio de atención a la mujer de los ambulatorios. Además, tampoco se pueden incluir todos los profesionales que se encargan de atender estas situaciones de pérdida perinatal: ginecólogos, neonatólogos, enfermeras, comadronas (en hospital y ambulatorio) y auxiliares de enfermería de todos los servicios. Debido a la amplitud de trabajo y la necesidad de involucrar más personas en la investigación se ha decidido partir del Hospital Universitari Joan XXIII a la espera de recibir los datos demandados a la dirección de enfermería del hospital (número de profesionales de enfermería incluidas comadronas, y muertes perinatales) para poder determinar el tamaño de la muestra y valorar la necesidad de ampliar el número de hospitales en el estudio.

La muerte como hecho social tendrá un significado diferente en función de la cultura de la persona que lo vivencia, por lo que en investigaciones futuras se debería profundizar más en el aspecto cultural de la muerte perinatal.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En la investigación clínica hay establecidas una serie de principios éticos que guían la práctica de la investigación. En 1947 se creó el Código Núremberg el cual es considerado el primer antecedente de principios éticos en la investigación de relevancia internacional. Éste se creó a partir del “Juicio de los médicos” de la Alemania nazi con la sentencia de horca a los 7 médicos imputados por crímenes contra la humanidad al realizar experimentos médicos como amputaciones de extremidades, pruebas de supervivencia, congelamiento, infecciones provocadas...Este código abrió el debate de la necesidad de crear unos principios éticos que guiasen la práctica de la investigación biomédica. Posteriormente, en 1978 se creó el Informe Belmont en el que se recogen cuatro principios éticos básicos que deben regir toda investigación biomédica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. El derecho de autonomía implica el derecho de la persona a decidir libremente por sí misma con toda la información necesaria para ello. Este derecho también implica la confidencialidad. En segundo lugar, el principio de beneficencia que indica la obligatoriedad de informar sobre todos los riesgos y beneficios que puede derivar de la investigación. El principio de no maleficencia obliga a no hacer daños a los sujetos de investigación. Por último, el principio de justicia que supone que cargas y beneficios deben repartirse por igual ya que todos los sujetos deben ser tratados con la misma consideración i respeto. (60)

Se pedirá permiso a los Comités de ética de cada centro escogido y una vez esté validado se contactará con el responsable de la unidad de Sala de Partos y Pediatría con los criterios de inclusión y exclusión para poder escoger a los profesionales participantes. Aquellos que quieran participar de forma voluntaria se les entregará un Consentimiento Informado (CI)⁵ que asegure su anonimato y se pedirá permiso para el uso de la información recolectada en la investigación y para realizar las grabaciones anónimas de los grupos de discusión.

A los familiares que deseen participar en la investigación se les contactará vía telefónica al mes de haberse producido el alta para citarlos. Se les entregará un Consentimiento Informado (CI) en el que se dé permiso al uso de la información colectada en las entrevistas semiestructuradas grabadas en audio.

Los participantes podrán tomar la decisión de abandonar su participación en el estudio comunicándolo: cuando ellos deseen, sin tener que dar explicación y sin que afecte a su cuidado médico. Además, se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados y

⁵ Véase Anexo V

no se utilizarán en las publicaciones sus nombres ni otras características identificativas. Se asegurará el anonimato de los participantes.

La Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales es la que se encarga de legislar la protección de datos favoreciendo el anonimato y confidencialidad de los participantes: el participante podrá otorgar su consentimiento para el uso de sus datos con fines de investigación en salud, se considera lícito el uso de seudónimos y el uso de dichos datos debe ser sometido al informe del comité de ética de la investigación de forma previa. (61)

BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

1. Rivero Cuadrado A. Unidad Técnica de la CIE-9-MC para el Sistema Nacional de Salud [Internet]. MADRID; 1996 [cited 2019 Jan 14]. Available from: http://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/clasifEnferm/boletines/Codificacion_clinica_n04_96.pdf
2. Neonatal and Perinatal Mortality Country, Regional and Global Estimates World Health Organization [Internet]. 2006 [cited 2019 May 25]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf;jsessionid=FC343BB7DB720603F75ED6B4B5A53E8B?sequence=1
3. Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute). Indicadores Demográficos Básicos Metodología Madrid, diciembre de 2018 [Internet]. [cited 2019 May 25]. Available from: https://www.ine.es/metodologia/t20/metodologia_idb.pdf
4. Victor Y.H. Yu. Global, regional and national perinatal an neonatak mortality. Turkish J Perinatol [Internet]. 2003 [cited 2019 May 25];11:62–5. Available from: <http://perinataljournal.com/Files/Archive/tr-TR/Articles/PD-2003011402.pdf>
5. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de Mortalidad Perinatal según sexo [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698>
6. Idescat. Indicadores anuales. Tasa de mortalidad infantil y perinatal. [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345&lang=es>
7. Martos López IM, Sánchez Guisado M del M, Guedes Arbelo C. Atención a la pérdida perinatal, una asignatura pendiente para enfermería. Parainfo Digit [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 14];22. Available from: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/para/n22/082.php>
8. Umamita, El Parto es nuestro. Guía Para La Atención a la muerte perinatal y neonatal. 2009;71. Available from: https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/epen_y_umamanita_-_guia_para_la_atencion_a_la_muerte_perinatal_y_neonatal.pdf
9. Pastor Montero SM, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB, Macías Bedoya JM, Pozo Pérez F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. Parainfo Digit [Internet]. 2007 [cited 2019 Jan 14];1. Available from: http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/new/cuiden/extendida.php?cid=609541_1

10. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Rev Española Comun en Salud [Internet]. 2016;7(1989–9882):300–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.20318/recs.2016.3454>
11. Gobierno de España. Demografía y Situación de Salud Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2017 INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN 2018 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 14]. Available from: http://www.msrebs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2017/1_CAP_17.pdf
12. Umamanita | Asociación de Apoyo para la muerte perinatal y neonatal [Internet]. Umamanita; 2019 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <https://www.umamanita.es/>
13. El Parto es Nuestro [Internet]. 2019 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <https://www.elpartoesnuestro.es/>
14. Petits Amb Llum [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <https://www.petitsambllum.org/>
15. Red el hueco de mi vientre | Una red solidaria de apoyo a familias que han sufrido una pérdida perinatal y a los profesionales que les atienden. [Internet]. [cited 2019 Jan 14]. Available from: <http://www.redelhuecodemiventre.es/>
16. La Liga de la Leche, España - Información sobre lactancia materna [Internet]. 2019 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <http://www.laligadelaleche.es/>
17. Alligood MR, Marriner-Tomey A, Rodríguez Monforte M. Modelos y teorías en enfermería [Internet]. 7a ed. Barcelona : Elsevier; 2011 [cited 2019 Feb 4]. xviii, 797. Available from: http://cataleg.urv.cat/record=b1416251~S13*cat
18. Cassidy,P.R.etal.(2018).Informe Umamanita:Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Umamanita: Girona.
19. Bourne, S. (1968). The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. Journal of the Royal College of General Practitioners, 16, 103-112.
20. Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The Mourning Response of Parents to the Death of a Newborn Infant. N Engl J Med [Internet]. 1970 Aug 13 [cited 2019 May 3];283(7):344–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5428481>
21. Mejías Paneque MC. Muerte perinatal: atención psicológica en los primeros momentos. Hygía [Internet]. 2012;79:52–5. Available from: http://www.colegioenfermeriasevilla.es.sabidi.urv.cat/Publicaciones/Hygia/Hygia_79.pdf
22. Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas [Internet]. Vol. 19, Matronas Profesión. 2018 [cited 2019 Jan

- 14]. Available from: http://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio_Muerte-perinatal.pdf
23. El duelo perinatal: cifras, causas y la importancia de sentirse acompañado [Internet]. INATAL. 2018 [cited 2019 Jun 17]. Available from: <https://inatal.org/noticias/reportajes/577-el-duelo-perinatal-cifras-causas-y-la-importancia-de-sentirse-acompanado.html>
24. Generalitat de Catalunya. Guia d'acompanyament en el dol perinatal [Internet]. 2016. Available from: <http://www.tscat.cat/content/guia-dacompanyament-en-el-dol-perinatal>
25. Ministerio de política territorial y función pública. Boletín Oficial del Estado (BOE) - Ley 6/2018, de 3 de julio. España; 2018 p. 119583–6.
26. Cuadrado I Salido D. Las cinco etapas del cambio. Cap Hum [Internet]. 2010 [cited 2019 Jan 14];241:54. Available from: https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf
27. Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. DUELO: EVALUACIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO. Psicooncología [Internet]. 2008;5:103–16. Available from: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0808130103A/15522>
28. Ridaura Pastor I. Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales [Internet]. Universitat Autònoma de Barcelona; 2015. Available from: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/tesis?codigo=102640>
29. López García S, Pi-Sunyer Peyrí MT. Morir cuando la vida empieza : conocer y despedir al mismo tiempo [Internet]. [El Ejido]: Círculo Rojo; 2015 [cited 2019 Jan 8]. 187 p. Available from: http://cataleg.urv.cat/record=b1498249~S13*cat
30. Redshaw M, Henderson J. Mothers' experience of maternity and neonatal care when babies die: A quantitative study. Sharp A, editor. PLoS One [Internet]. 2018 Dec 5 [cited 2019 Jan 8];13(12):e0208134. Available from: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0208134>
31. Hutti MH, Limbo R. Using Theory to Inform and Guide Perinatal Bereavement Care. MCN Am J Matern Child Nurs [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2019 May 16];44(1):20–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30531586>
32. Concejo Sánchez S, del Álamo Bastidas G, Martín Díaz I, Martín Jiménez E, Bustamante Poza, L Romero Ponce B, Sáiz Puente S, et al. Programa de salud en atención primaria para la atención al duelo por la pérdida de un hijo en el periodo perinatal. Matronas Profesión. 2002;10.

33. Richard Cassidy P. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. BMC Pregnancy Childbirth [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 8];18:22. Available from: <http://web.a.ebscohost.com/sabidi.urv.cat/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=446699c9-9e97-4c55-a3b3-def677a6ecd4%40sdc-v-sessmgr06>
34. Sonia GC, Isable SL, Flavia PT, Ma José LM ER. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad Aten Primaria [Internet]. 2013;19:113–7. Available from: https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_2.pdf
35. Willis P. Nurses' Perspective on Caring for Women Experiencing Perinatal Loss. MCN, Am J Matern Nurs [Internet]. 2019 [cited 2019 May 16];44(1):46–51. Available from: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005721-201901000-00008>
36. Roncallo P. Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo. Muerte y Duelo Perinatal. 2018;4:35–40.
37. Valenzuela Mujica MT, Salas Urzúa C, Rivera Martínez MS. Significado de experiencias vividas por profesionales al cuidar a madres en situación de pérdida perinatal. Ética los Cuidados [Internet]. 2017;10:19. Available from: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/eticuidado/n19/et10690.php>
38. Pastor Montero SM, Romero Sanchez JM, Gálvez González M, Paloma Castro O, Carnicer Fuentes C, Toledano Losa AC. Diagnóstico y estrategias de intervención en el ámbito del cuidado de la pérdida perinatal. Paraninfo Digit [Internet]. 2012 [cited 2019 Jan 14];15(1988–3439). Available from: <http://www.index-f.com/para/n15/032p.php>
39. Peralta Domínguez AM, Navarro Bernal FJ, Barroso Casamitjana A. Manejo y cuidados de la matrona en la muerte perinatal. Paraninfo Digit [Internet]. 2015;22. Available from: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/para/n22/065.php>
40. Mejías Paneque C, García González S, Duarte González L. Recomendaciones actuales en la atención inmediata a los progenitores que han sufrido una muerte perinatal para lograr un duelo sano. Matronas Hoy [Internet]. 2014;2:36–9. Available from: <http://teledoc.urv.es.sabidi.urv.cat/cgi-bin/wxis?IscScript=%2Fcuicatge%2Fconsultes.xis&base=%2Fbases%2Fcuicatge%2Fcuicat&from=052345&styp=index&expression=>
41. Wojcieszek AM, Shepherd E, Middleton P, Lassi ZS, Wilson T, Murphy MM, et al. Care prior to and during subsequent pregnancies following stillbirth for improving outcomes. The Cochrane database of systematic reviews [Internet]

- 2018 Dec 17;12:1. Available from:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30556599>
42. Fernández L, Peguero A, Gómez O, Figueras F. Evaluación y Manejo de la Muerte Perinatal en el Hospital Clínic de Barcelona: Papel del Comité de Mortalidad Perinatal. *Muerte y Duelo Perinatal*. 2018;4:10–3.
43. Amezcua, M. Metodología de Investigación Cualitativa. De los datos a la interpretación (blog), 2016. Disponible en: <http://index-f.com/gomeres/?cat=92>
44. Miele Barrera M, Tonon G, Alvarado Salgado S. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Univ humanística* [Internet]. 2012 [cited 2019 May 3];74(0120-4807):195–225. Available from:
<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/3648/3187>
45. Vivar CG, McQueen A, Whyte DA, Canga Armayor N. Primeros pasos en la investigación cualitativa: desarrollo de una propuesta de investigación. *Index de Enfermería* [Internet]. 2013 [cited 2019 May 3];22(4):222–7. Available from:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000300007
46. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2002 Oct [cited 2019 May 14];76(5):423–36. Available from:
http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
47. El ICS. Institut Català de la Salut [Internet]. [cited 2019 May 14]. Available from:
<http://ics.gencat.cat/es/lics/>
48. Gestión económica. Institut Català de la Salut [Internet]. [cited 2019 May 14]. Available from:
<http://ics.gencat.cat/es/lics/informacio-corporativa/gestio-economica/>
49. Algarra C, Julia A, Serrano G, Orjuela C, Marcela C, Sánchez D, et al. La filosofía de Patricia Benner y la práctica clínica Review of Patricia Benner’s philosophy in clinical practice. *Enfermería Glob* [Internet]. 2013 [cited 2019 May 3];32(1695–6141):346–61. Available from:
<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/revisiones5.pdf>
50. Denzin Lincoln P. La entrevista en investigación cualitativa [Internet]. [cited 2019 May 14]. Available from:
http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/pdf/cualitativa/recogida_datos/recogida_entrevista.pdf

51. Amezcua, Manuel. La entrevista en profundidad en 10 pasos. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2015; 24(4). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v24n4/216216.php>> Consultado el 14/05/2019
52. KRUEGER, R. A. (1991): El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada: Madrid, Pirámide.
53. Amezcua, Manuel. 12 reglas de oro para conducir un Grupo Focal. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2016; 25(4). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v25n4/2542a.php>> Consultado el 14/05/2019
54. Flores JG. LA METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN MEDIANTE GRUPOS DE DISCUSIÓN [Internet]. [cited 2019 May 14]. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/51383778.pdf>
55. Álvarez-Gayou, J.L. (2005). Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Paidós.
56. Fernández Níñez L. ¿Cómo analizar datos cualitativos? Butlletí LaRecerca [Internet]. 2006 [cited 2019 May 15];7(1886–1946). Available from: <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>
57. González Gil, T; Cano Arana, A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características (I). Nure Investig [Internet]. 2010 [cited 2019 Jun 25];44. Available from: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/476/465>
58. Gibbs G, Blanco Castellano M del C, Amo Martín T. El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa [Internet]. [cited 2019 Jun 18]. Available from: <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=855yAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT29&dq=codificación+y+análisis+del+discurso+investigación+cualitativa&ots=-Jo46b6XX7&sig=GDCLOSJ4PeaXcjhg2AEE00965Y#v=onepage&q=codificación+y+análisis+del+discurso+investigación+cualitativa&f=false>
59. Noguero FL. El análisis de contenido como método de investigación. Rev Educ [Internet]. 2002 [cited 2019 Jun 25];4:167–79. Available from: <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1912/b15150434.pdf?seq>
60. CG, Santamaría-Pablos A, Redondo-Ortíz CG. Aspectos éticos en Investigación Clínica. Pharm Care España [Internet]. 1999 Aug 31 [cited 2019 Jun 20];17(4):482–93. Available from: <https://www.pharmcareesp.com/index.php/PharmaCARE/article/view/256/221>

61. BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO. BOE núm. 294 de 2018 [Internet]. 2018 [cited 2019 May 14]. Available from: <http://www.boe.es>

CRONOGRAMA

Se prevé que el estudio de investigación tenga una duración de 3 años. El proyecto será realizado por la investigadora principal, enfermera del Hospital Universitari Joan XXIII.

PRIMER AÑO

Durante el primer año se presentará el estudio al comité de ética de cada centro y una vez aprobado, se quedará con los responsables de la unidad maternoinfantil de cada hospital para presentar el diseño de investigación.

A continuación, se iniciará la captación de personal de enfermería mediante los criterios de inclusión definidos y, se empezará a contactar con las familias que accedan a participar en el estudio.

Una vez los participantes ya estén distribuidos, se procederá a poner fecha y hora para realizar tanto los grupos de discusión de los profesionales como las entrevistas semiestructuradas a las familias.

	Oct. 19	Nov .19	Dic .19	Ene. 20	Feb. 20	Mar. 20	Abr. 20	May. 20	Jun. 20	Jul. 20	Sep .20	Oct. 20
Construcción del marco teórico y revisión de antecedentes												
Presentación del estudio a los centros. Autorización. Comité de ética												
Contactar con responsables de área												
Captación de profesionales												
Captación de familiares												
Realización de entrevistas												
Elaboración artículo teórico a partir de la revisión bibliográfica												

SEGUNDO AÑO

Durante el segundo año se continuará la captación de familiares y se iniciará la transcripción de los datos y el posterior análisis de los grupos de discusión y de los familiares que ya se hayan obtenido.

	Oct. 20	Nov. 20	Dic. 20	Ene. 21	Feb. 21	Mar. 21	Abr. 21	May. 21	Jun. 21	Jul. 21	Sep. 21	Oct. 21
Captación de familiares												
Realización de entrevistas												
Realización de grupos focales												
Transcripción de grupos focales												
Transcripción de entrevistas												
Análisis de datos												

TERCER AÑO

Durante el tercer año se acabará de realizar el análisis de los datos obtenidos, la realización del informe final y la difusión de los resultados.

	Oct. 21	Nov. 21	Dic. 21	Ene. 22	Feb. 22	Mar. 22	Abr. 22	May. 22	Jun. 22	Jul. 22	Sep. 22	Oct. 22
Análisis de datos												
Redacción del informe final												
Difusión de los resultados: formato de informe final y dos artículos científicos												

publicados en revistas especializ adas y un protocolo de actuación													
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

PRESUPUESTO

CONCEPTO	ANO 1	ANO 2	ANO 3	TOTAL
MATERIAL Y SERVICIOS				
Adquisición de material informático	2000€			2000€
Material fungible (bolígrafos, folios, carpetas, fotocopias, impresiones...)	100€	100€	100€	300€
2 grabadoras	100€			100€
Programa informático ATLAS-ti MAC (licencia para 5 usuarios)		1875€		1875€
Soporte en la transcripción de las grabaciones		1200€		1200€
Traducción al inglés			120€	120€
SUBTOTAL				3.720€
VIAJES Y DIETAS				
Desplazamiento del equipo investigador	500€	500€	350€	1350€
Dietas	200€	200€	100€	500€
Asistencia a congresos científicos para exposición de resultados			1200€	1200€
SUBTOTAL				3.050€
TOTAL				6.770€

ARTÍCULO

ABORDAJE ANTE UNA SITUACIÓN DE PÉRDIDA PERINATAL: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A TRAVÉS DE FAMILIARES Y PROFESIONALES

APPROACH TO A SITUATION OF PERINATAL LOSS: A QUALITATIVE APPROXIMATION THROUGH FAMILY AND PROFESSIONALS

Autora: Laura Reyes Martí, enfermera del área maternoinfantil del Hospital Universitari Joan XXIII. Tarragona, España. Teléfono: 618119926. Correo electrónico: laura.reyes@estudiants.urv.cat

ABORDAJE ANTE UNA SITUACIÓN DE PÉRDIDA PERINATAL: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A TRAVÉS DE FAMILIARES Y PROFESIONALES

RESUMEN

El nacimiento de un hijo es un acontecimiento feliz en el que se tienen unas expectativas compartidas con la pareja y la familia. En cambio, no siempre el resultado es el esperado y puede pasar a una situación de pérdida. Ese es el caso de la muerte perinatal, la cual comprende de la 22 semana de gestación hasta los 28 días posteriores al nacimiento. En España se han creado asociaciones de padres que han pasado por este proceso siendo Umamanita la referente en investigación y publicaciones científicas. La Guía Umamanita realizada por Umamanita y La Liga de la Leche fue publicada en 2009 pretendiendo ser una guía de información y soporte para familias y profesionales. Debido a que hace ya 10 años desde su publicación se establece la necesidad de ampliar información y actualizar los datos para poder realizar una guía adaptada y actualizada. Se realiza este diseño de investigación para poder comprender sentimientos y necesidades de las familias y profesionales que viven una pérdida perinatal para poder establecer protocolos de actuación basados en la evidencia.

Los instrumentos de recogida de información serán grupos de discusión con profesionales de enfermería y familiares que hayan sufrido una pérdida perinatal, además de entrevistas semi estructuradas con los participantes en los grupos de discusión: profesionales y familiares.

Este estudio aportará conocimiento sobre sentimientos, preocupaciones, necesidades y vivencias de las familias y profesionales que han de hacer frente a una situación de pérdida perinatal.

Palabras clave: pérdida, perinatal, duelo perinatal, familia, enfermería, vivencias

APPROACH TO A SITUATION OF PERINATAL LOSS: A QUALITATIVE APPROXIMATION THROUGH FAMILY AND PROFESSIONALS

ABSTRACT

Having a child is a happy event in which there are shared expectations within the couple and family. Even though, the result isn't always what it was once expected because this exciting event can sometimes turn into loss. This is the case of perinatal death, which

ranges from 22 weeks of gestation until 28 days after birth. In Spain, several parent associations have been created from families that have undergone this process of perinatal loss, being Umamanita the reference in research and scientific publications. La Guía Umamanita by Umamanita and La Liga de la Leche was published in 2009 and aims to be an information and support guide for both families and professionals. Due to the fact that it has been 10 years since the publication of this guide, there is a need for information extension and data update in order to make an adapted and updated guide.

The purpose of this research design is to understand the feelings and needs of families and professionals who experience a perinatal loss in order to establish evidence-based protocols for action. The data-collection instruments consist of discussion groups with nursing professionals and families that have undergone this process of perinatal loss, also, we will do semi-structured interviews with the participants of discussion groups: professionals and families.

This study will provide knowledge about the feelings, concerns, needs and experiences of families and professionals who have had to experience a situation of perinatal loss.

Keywords: perinatal mortality, perinatal care, family, nursing, experiences

INTRODUCCIÓN

En España, se define el período perinatal como aquel que comprende desde la semana 22 de gestación (154 días) hasta el término de las primeras 4 semanas de vida neonatal (28 días después del nacimiento).¹ Kowalski, en cambio, define la muerte perinatal desde la concepción hasta el primer año de vida.² En la Guía Umamanita se hace una recogida de los períodos:



Tabla 1: períodos de mortalidad perinatal. Elaboración propia

La mortalidad durante este periodo es un indicador relevante sobre el cuidado obstétrico, que permite disponer de información fundamental para la mejora del estado de salud de embarazadas, madres y neonatos, permitiendo identificar problemas, tendencias sociales, temporales y geográficas, y evaluar los cambios en las políticas y prácticas de salud pública. Además, puede utilizarse como un indicador de la calidad de los cuidados obstétricos y pediátricos de un país, además de su nivel de desarrollo tecnológico.³

La tasa de mortalidad perinatal se calcula teniendo en cuenta el número de defunciones fetales tardías (a partir de las 22 semanas de gestación) más las defunciones de neonatos menores de 7 días de vida (mortalidad neonatal precoz) por cada 1.000 nacidos (nacidos vivos y muertes fetales tardías).⁴ Se observa una diferencia entre la definición teórica de mortalidad perinatal y el indicador empírico. Además, entre definiciones teóricas en función de la fuente también varía la temporalidad que engloba la etapa perinatal. En España, y según datos del Instituto Nacional de Estadística, la tasa de mortalidad perinatal en el año 2017 fue de 4,40 defunciones por cada 1.000 niños nacidos vivos⁵, y en Cataluña de 4,70 defunciones por cada 1.000 nacidos vivos.⁶

La guía referente en España sobre el duelo perinatal tanto para profesionales como para padres que han vivido esta situación es la Guía Umamanita, realizada entre los grupos de apoyo Umamanita y El Parto es nuestro, con implicación de la Liga de la Leche⁷.

La muerte perinatal, como tabú, es compleja y con la implicación de variables culturales en función del contexto sociocultural y temporal. A partir del siglo V, la Iglesia Católica

dictaminó que los nacidos muertos y no bautizados irían al infierno al no haber sido absueltos de su pecado original. Debido a esto, la Iglesia obligó al entierro de los bebés en tierras ajenas, sin ritual de despedida y durante la noche. Esta práctica fue generalizada hasta mediados del siglo XX. A raíz de la medicalización del parto, a partir del siglo XX, se redujo la tasa de mortalidad perinatal, pero se introdujeron prácticas dañinas para la mujer durante éste. En primer lugar, el traslado del parto de casa al hospital obligando a la mujer a tomar un papel pasivo durante su parto. En muchas ocasiones la mujer era sedada y despertaba sin haber tenido contacto con el bebé, sin haber participado en su parto y sin poder decidir el destino del cuerpo de su hijo. Esto también era debido a las aportaciones y discurso de la sociedad y psiquiatría sobre la fragilidad de la mujer y la necesidad de protegerla ante esta situación estresante.⁸

La pérdida perinatal empezó a ser objeto de interés a partir de los años 60 con la publicación de Bourne: *Los efectos psicológicos el mortinato sobre mujeres y sus médicos* (1968).⁹ En 1970 Klaus publicó *La respuesta de luto de los padres por la muerte de un hijo no nato*,¹⁰ donde hacía referencia al duelo perinatal como un duelo complejo y diferente en el que se tenía un sentimiento de fracaso biológico y una baja autoestima personal por haber ocurrido algo antinatural: la supervivencia de los padres a los hijos. Se empezó a hablar entonces de un duelo olvidado por el sistema sanitario, en el que se negaba la realidad mediante actuaciones sobre la mujer dirigidas a evitar todo contacto con el bebé, y dejando de lado al padre en todo este proceso.¹¹

El duelo perinatal presenta unas características diferentes a otros duelos como, por ejemplo: la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los progenitores para los que supone su primer contacto con la muerte, y lo inesperado del suceso. La experiencia clínica muestra que tras la pérdida perinatal hay los siguientes estadios: shock e insensibilidad, aturdimiento, irritabilidad, labilidad emocional, debilidad y sentimientos de culpa. Además, después de un proceso de pérdida perinatal es normal la sensación de movimientos fetales en el vientre, oír llanto del bebé, sentir vacío y desamparo.¹²

En el año 1979 Davidson definió el proceso de duelo perinatal y lo dividió por etapas:

- Shock: des de las primeras horas hasta las dos semanas después de recibir la noticia.
- Búsqueda: Hay una mayor sensibilidad y se lleva a cabo des de la tercera semana hasta los 6 meses.

- Desorganización y depresión: dura desde los 6 meses a los 18 meses.
- Reorganización: de los 18 a los 36 meses.¹³

Éstos no concuerdan con los estadios del proceso de duelo de Kübler-Ross¹⁴, lo que supone una diferencia como hemos dicho anteriormente del duelo perinatal respecto otros duelos.

Debido a lo característico de este tipo de duelo, la falta de investigación y su carácter de tabú en la actualidad se habla de él como un duelo desautorizado.

EXPOSICIÓN DEL TEMA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed, CINAHL, Cuiden y Cuiden Plus, Cuidatge, Dialnet y Cochrane con las palabras clave, en castellano e inglés: muerte perinatal, familia, duelo y enfermería.

El proceso de revisión bibliográfica fue el siguiente: se obtuvieron un total de 136 artículos en la etapa de identificación, en las etapas de selección y elegibilidad aplicando los criterios de inclusión y exclusión se seleccionaron 35 de los cuales 22 han sido incluidos en el trabajo de revisión. Los criterios de inclusión fueron investigaciones de tipo cualitativa, cuantitativa y revisiones bibliográficas de los últimos 10 años, internacionales y nacionales (en inglés y español) que trataran el ámbito de la muerte perinatal ya fuese desde la perspectiva de los padres como de los profesionales.

Percepción y sentimientos de los padres

Son diversos los estudios que ponen en relieve la necesidad de una correcta atención al duelo perinatal para aumentar el bienestar de la familia y reducir así las posibilidades de desarrollar un proceso de duelo patológico.

En primer lugar, un elemento que aparece como relevante es la comunicación entre las enfermeras y la familia. Si los padres no se sienten escuchados, bien tratados y tratados con respeto hay una mayor probabilidad de desarrollar un duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés postraumático.¹⁵ Por el contrario, si se sienten bien atendidos hay una mejoría en los resultados psicosociales posteriores.²

Un factor clave para mejorar el duelo de los familiares, según varios de los estudios revisados, es el establecer contacto con el bebé. Se determina que el miedo principal de la familia en el momento de recibir la noticia es ver al bebé y establecer un apego que

umente su sufrimiento. Esto se pone en evidencia, cuando los participantes refieren la falta de un espacio íntimo ya que muchos de ellos estaban en un lugar desde donde se podía oír a padres y bebés sanos.¹⁵ En este sentido, una investigación de encuestas online en España entre 2013-2016 en el que los resultados fueron que un 52,9% de los padres habían tenido contacto con el bebé, un 30,4% había realizado una caja de recuerdos y un 48% recibieron psicofármacos después de haber recibido la noticia. Además, 3 de cada 10 mujeres parieron solas, sin la compañía de la pareja o de algún acompañante elegido por ellas. El acompañamiento al parto es importante para reducir la ansiedad, favorecer la toma de decisiones, empezar los rituales de despedida y poder ver y pasar tiempo con el bebé.¹⁶

Otras investigaciones indican que no hay que dar un plazo para volver a quedarse embarazada, debemos ayudar e informar para que ellos tomen las decisiones de forma autónoma siendo partícipes de su proceso de cuidado.¹⁷ Se puntualiza la importancia también de tener en cuenta que en futuros embarazos a estas familias se genera mayor temor y miedo, sufrimiento prolongado al nacimiento del nuevo hijo. Hemos de tener en cuenta que, posiblemente, tendrán miedo a establecer apego al bebé y una mayor dificultad para mostrar sentimientos positivos referidos al nuevo embarazo.¹¹

Percepción, sentimientos y conductas de los profesionales sobre el acompañamiento

En la práctica sanitaria española no se reconoce como problema el duelo perinatal¹³, en cambio, es una de las áreas más desatendidas del sistema de salud de todo el mundo.²

En el momento de acompañar a las familias durante un proceso de pérdida perinatal las enfermeras han de restringir acciones de evitación o sobreimplicación (asumir como propio el dolor de la madre). Los sentimientos más comunes sufridos por ellas durante este proceso son de fracaso, resentimiento, culpa y ansiedad.¹¹ Además, se reconoce el estrés, el miedo a hacer frente a los padres, la ausencia de resultado feliz del trato dado, la ira de la madre y los recursos limitados.¹⁷

Para ofrecer atención de calidad la comunicación ante este proceso es primordial. Se ha puesto en relieve la escasa formación en el ámbito hospitalario y en centros de salud de los profesionales.² Las enfermeras están sensibilizadas con el tema, pero parece apuntarse a una falta de recursos humanos, asistenciales y organizativos para dar apoyo a las familias. Además, se reconoce una falta de guías de actuación multiprofesional con sugerencias y soporte emocional para el personal.¹² Los profesionales adquieren un rol

relevante, donde la experiencia compensa este posible déficit de formación. Aun así, resulta evidente que se necesita una formación pre y post grado para poder educar a los padres empoderándolos para un afrontamiento efectivo. Además, se necesitan protocolos para la vivencia familiar no solamente la madre.¹⁸ Esto se ve respaldado por una investigación en la que, mediante entrevistas en profundidad a profesionales sanitarios, se remarca la necesidad de educación y soporte a los profesionales para poder ofrecer un cuidado de excelencia a la familia. Se determinó que si las enfermeras están mejor preparadas pueden cuidar mejor a las familias.¹⁹ En la misma línea, hay una necesidad de promover programas de formación y de establecer guías de actuación multidisciplinar para poder atender mejor a las familias y reducir el impacto que les genera la situación debido a la falta de estrategias.²⁰

Afrontamiento del duelo

El duelo ante una muerte perinatal presenta unas especificadas propias, como se ha hecho referencia con anterioridad, para las cuales se considera especialmente relevante la práctica asistencial en las horas posteriores al fallecimiento, con el objetivo de lograr un duelo sano en los familiares. Informar de forma clara y directa, honesta, dar tiempo para asimilar información, implicar menos profesionales, estar disponibles, favorecer la expresión de sentimientos, normalizar la ira del familiar y procurar espacios íntimos donde se decida quien está con ellos y quién no, son acciones que mejoran el proceso de afrontamiento del duelo de los padres. Además, es importante respetar el tiempo para despedirse del bebé.²¹ Se ha demostrado que el duelo tiene menos intensidad y mejor resolución al disponer la familia de un acompañamiento adecuado en el momento de recibir la noticia.¹¹ Las mujeres más satisfechas maritalmente muestran menos síntomas de depresión sometidos a escalas.²² De forma similar, se evidencia que un correcto acompañamiento al duelo perinatal a la familia que está pasando por esta situación mejora su proceso de duelo disminuyendo así las posibilidades de desarrollar un duelo patológico. Además, como ponen en relieve algunos grupos de apoyo a familiares, hay una falta de formación en el ámbito hospitalario y centros de salud, hecho que no permite una correcta comunicación ante el proceso de duelo perinatal por lo que no se está ofreciendo una atención de calidad.² A parte de la falta de formación, no hay una figura de enfermera especialista la cual acompañe de forma protocolarizada en dichas situaciones en España.¹⁶

Otros estudios apoyan esta afirmación ya que es complicado saber los factores implicados en el proceso de duelo porque se trata de un duelo complejo, con múltiples variables y con intersubjetividad. La evolución e intensidad del duelo de cada mujer depende de la naturaleza simbólica de la relación entre ella y el bebé, de las estrategias de afrontamiento propias de la madre, de la experiencia del embarazo entre otros.²² A propósito de esto, se pone de manifiesto que no se debería distinguir de forma sistemática el duelo en base a las semanas de gestación de la mujer ya que no es un factor predictivo de duelo o de las necesidades que va a tener la mujer ante la pérdida.¹⁶ En este sentido, se considera que la enfermera debe escuchar y acompañar para mejorar el afrontamiento de la pareja.²²

CONCLUSIONES

Por tanto, el duelo perinatal es un tipo de duelo que se diferencia de los demás en cuanto a las características de signos y síntomas de las personas que lo vivencian. Es relevante la comunicación de las enfermeras con los familiares para poder favorecer la expresión de sentimientos y el sentimiento de acompañamiento permitiendo así realizar el proceso de duelo evitando las probabilidades de desarrollar uno patológico. Hay evidencia científica que la información adaptada durante el proceso de acompañamiento mejora el afrontamiento y el proceso de duelo de los padres.² Además, se debe prestar atención a las familias que han vivido con anterioridad una muerte perinatal y buscan de nuevo un embarazo para poder guiarles durante el proceso ya que tienen mayor temor durante el proceso hasta la llegada del bebé.

Se necesita más formación en las enfermeras que les proporcione herramientas para poder trabajar ante dichas situaciones mejorando el acompañamiento a las familias que, muchas veces, se sienten desamparadas por parte de los profesionales sanitarios en general.

Se necesita mayor investigación sobre el proceso de la muerte perinatal para desarrollar mayor evidencia científica que permita mejorar la atención de las enfermeras ante estas situaciones favoreciendo así el acompañamiento de los familiares.

BIBLIOGRAFÍA

1. Rivero Cuadrado A. Unidad Técnica de la CIE-9-MC para el Sistema Nacional de Salud [Internet]. MADRID; 1996 [cited 2019 Jan 14]. Available from: http://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/clasifEnferm/boletin/es/Codificacion_clinica_n04_96.pdf

2. Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas [Internet]. Vol. 19, Matronas Profesión. 2018 [cited 2019 Jan 14]. Available from: http://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio_Muerte-perinatal.pdf
3. Neonatal and Perinatal Mortality Country, Regional and Global Estimates World Health Organization [Internet]. 2006 [cited 2019 May 25]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf;jsessionid=FC343BB7DB720603F75ED6B4B5A53E8B?sequence=1
4. Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute). Indicadores Demográficos Básicos Metodología Madrid, diciembre de 2018 [Internet]. [cited 2019 May 25]. Available from: https://www.ine.es/metodologia/t20/metodologia_idb.pdf
5. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de Mortalidad Perinatal según sexo [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698>
6. Idescat. Indicadores anuales. Tasa de mortalidad infantil y perinatal. [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345&lang=es>
7. La Liga de la Leche, España - Información sobre lactancia materna [Internet]. 2019 [cited 2019 Jan 14]. Available from: <http://www.laligadelaleche.es/>
8. Cassidy,P.R.etal.(2018).Informe Umamanita:Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Umamanita: Girona.
9. Bourne, S. (1968). The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. Journal of the Royal College of General Practitioners, 16, 103-112.
10. Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The Mourning Response of Parents to the Death of a Newborn Infant. N Engl J Med [Internet]. 1970 Aug 13 [cited 2019 May 3];283(7):344–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5428481>
11. Mejías Paneque MC. Muerte perinatal: atención psicológica en los primeros momentos. Hygia [Internet]. 2012;79:52–5. Available from: <http://www.colegioenfermeriasevilla.es/sabidi.urv.cat/Publicaciones/Hygia/Hygia79.pdf>
12. Martos López IM, Sánchez Guisado M del M, Guedes Arbelo C. Atención a la pérdida perinatal, una asignatura pendiente para enfermería. Paraninfo Digit [Internet]. 2015

[cited 2019 Jan 14];22. Available from: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/para/n22/082.php>

13. Pastor Montero SM, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB, Macías Bedoya JM, Pozo Pérez F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. *Paraninfo Digit* [Internet]. 2007 [cited 2019 Jan 14];1. Available from: http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/new/cuiden/extendida.php?cdid=609541_1

14. Cuadrado I Salido D. Las cinco etapas del cambio. *Cap Hum* [Internet]. 2010 [cited 2019 Jan 14];241:54. Available from: https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf

15. Redshaw M, Henderson J. Mothers' experience of maternity and neonatal care when babies die: A quantitative study. Sharp A, editor. *PLoS One* [Internet]. 2018 Dec 5 [cited 2019 Jan 8];13(12):e0208134. Available from: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0208134>

16. Richard Cassidy P. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 8];18:22. Available from: <http://web.a.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=446699c9-9e97-4c55-a3b3-def677a6ecd4%40sdc-v-sessmgr06>

17. Sonia GC, Isable SL, Flavia PT, Ma José LM ER. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria* [Internet]. 2013;19:113–7. Available from: https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_2.pdf

18. Valenzuela Mujica MT, Salas Urzúa C, Rivera Martínez MS. Significado de experiencias vividas por profesionales al cuidar a madres en situación de pérdida perinatal. *Ética los Cuidados* [Internet]. 2017;10:19. Available from: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/eticuidado/n19/et10690.php>

19. Willis P. Nurses' Perspective on Caring for Women Experiencing Perinatal Loss. *MCN, Am J Matern Nurs* [Internet]. 2019 [cited 2019 May 16];44(1):46–51. Available from: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005721-201901000-00008>

20. Concejo Sánchez S, del Álamo Bastidas G, Martín Díaz I, Martín Jiménez E, Bustamante Poza, L Romero Ponce B, Sáiz Puente S, et al. Programa de salud en atención primaria para la atención al duelo por la pérdida de un hijo en el periodo perinatal. *Matronas Profesión*. 2002;10.
21. Mejías Paneque C, García González S, Duarte González L. Recomendaciones actuales en la atención inmediata a los progenitores que han sufrido una muerte perinatal para lograr un duelo sano. *Matronas Hoy* [Internet]. 2014;2:36–9. Available from: <http://teledoc.urv.es.sabidi.urv.cat/cgi-bin/wxis?IsisScript=%2Fcuidatge%2Fconsultes.xis&base=%2Fbases%2Fcuidatge%2Fcuidat&from=052345&styp=index&expression>
22. Ridaura Pastor I. Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales [Internet]. Universitat Autònoma de Barcelona; 2015. Available from: <https://dialnet-unirioja.es.sabidi.urv.cat/servlet/tesis?codigo=102640>
23. Wojcieszek AM, Shepherd E, Middleton P, Lassi ZS, Wilson T, Murphy MM, et al. Care prior to and during subsequent pregnancies following stillbirth for improving outcomes. *The Cochrane database of systematic reviews* [Internet] 2018 Dec 17;12:1. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30556599>

ANEXOS

I – Hoja de información para el participante

Título del estudio: “Abordaje ante una situación de pérdida perinatal: una aproximación cualitativa a través de familiares y profesionales”

Investigadora: Laura Reyes. Enfermera del área materno-infantil del Hospital Universitari Joan XXIII.

INTRODUCCION

Se le invita a participar en un estudio de investigación que tiene como fin la realización de la tesis doctoral. Se le aclararán todas aquellas preguntas y dudas que le puedan surgir antes y durante la investigación. Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede anular su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La investigación engloba el estudio de los aspectos que rodean la vivencia ante una pérdida perinatal desde la perspectiva de familiares y profesionales de enfermería. Para ello, se ha considerado recoger las vivencias mediante entrevistas y grupos de discusión.

Descripción entrevista: Se realizarán entrevistas en profundidad semiestructuradas, que serán grabadas y posteriormente transcritas, garantizando el anonimato.

Descripción del grupo focal: Se le invitará a formar parte de un grupo para tratar algunos de los aspectos relevantes que será grabado y posteriormente transcrito.

Tratamiento de los datos: Los datos que se generen serán tratados científicamente y su utilización será exclusiva de la investigadora y para la realización de la Tesis Doctoral y las actividades derivadas de ella.

Duración del estudio: La duración del estudio está relacionada con la diversidad de los acontecimientos observados, de forma que estos alcancen el grado de saturación. El tiempo total previsto es de unos tres años.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La información que se obtenga puede servir para mejorar la calidad de la atención, e implantar las medidas de mejora necesarias. Los beneficios que se han de obtener en

este estudio servirán para conocer mejor la realidad en la que viven, así como para promover cambios en la práctica asistencial.

CONFIDENCIALIDAD

Sus datos serán tratados con confidencialidad. Usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora responsable. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante una serie de códigos y solo la investigadora podrá relacionar los datos con usted. Cuando se hagan públicos los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima.

Antes de firmar, lea detenidamente el documento, haga todas las preguntas que considere oportunas.

D/Dña _____ D/Dña _____

Firma del Participante

Firma del investigador

II – Guía de preguntas para la entrevista semi-estructurada (Familia)

Este documento corresponde a la guía de preguntas para la entrevista semi-estructurada a familiares. Se indican las diversas áreas temáticas a abordar y un conjunto de preguntas guía para cada una de ellas. A nivel metodológico, el objetivo es tener unas preguntas de referencia que puedan ser ampliadas en función de los procesos vitales de las personas entrevistadas.

En primer lugar, se informará a la persona entrevistada sobre cuál es el objetivo de la investigación, se resumirán algunos de los temas clave que se abordarán, se recordará la garantía de anonimato y confidencialidad, y se agradecerá de antemano la predisposición.

Día de realización:

Lugar:

Hora:

Duración:

ÁREAS TEMÁTICAS DE LA ENTREVISTA:

ÁREA TEMÁTICA	PREGUNTAS GUÍA
Introducción	Sexo Edad [ahora y en el momento de la muerte] Lugar de nacimiento Estado civil Nacionalidad Núcleo familiar (con quién convive)
Embarazo	¿Cómo se quedó en estado? [por ejemplo: ¿era buscado? ¿presencia de hijos anteriores? ¿intentos previos?] ¿De qué forma vivió el embarazo? [emociones, relaciones con la familia, con la pareja, salud...]
Momento del embarazo en que sucedió la pérdida	¿En qué momento se produjo la muerte perinatal? [incluir como fue el proceso, tanto a nivel físico como emocional]

<p>Vivencia en el hospital</p>	<p>¿Cómo se le informó? ¿De quién estuvo acompañado/a? ¿Cómo se produjo? (parto, cesárea, en UCIN...) ¿En qué lugar físico estuvo durante el momento? ¿Qué sentía que necesitaba en aquel momento? ¿Qué miedos tenía?</p>
<p>Acompañamiento profesional</p>	<p>¿Quién le informó? ¿Cómo lo hizo? ¿Se sintió acompañado/a? ¿Considera que se le respetó el tiempo de asimilación de información? ¿Considera que hubo buena comunicación durante el proceso? ¿Obtuvo toda la información que necesitaba? (registro, sepultura, necropsia...) ¿Qué necesitaba de los profesionales de enfermería en aquel momento?</p>
<p>Contacto con el bebé</p>	<p>¿Tuvo contacto con el bebé? ¿Cómo se sintió al tener contacto con el bebé? (en caso de que lo tuviera) ¿Hizo caja de recuerdos? ¿Participó en sus cuidados? (limpiarle, vestirle...) ¿Qué miedos tenía? ¿Qué necesitaba en aquel momento?</p>
<p>Vuelta a casa</p>	<p>¿Cómo se sintió al volver a casa? ¿Qué hizo con las cosas preparadas para el bebé? ¿De qué forma comunicó la noticia a familiares y amigos? ¿Cómo fue la introducción a la vida social?</p>

	<p>¿Cómo se sintió respecto a sus conocidos?</p> <p>¿Se sintió respaldado por su conyugue/pareja?</p> <p>¿Cómo informó a sus otros hijos? (en caso de que los tenga)</p>
Despedida-Duelo	<p>¿Realizó algún ritual de despedida?</p> <p>¿Le pudo registrar en el registro civil?</p> <p>¿Qué tipo de sepultura recibió?</p> <p>¿Obtuvo información médica sobre los motivos de la muerte del bebé resultado de la necropsia?</p> <p>¿Se sintió acompañado/a por los profesionales sanitarios después de recibir el alta?</p> <p>¿Buscó apoyo en asociaciones?</p> <p>¿Desea otro embarazo? ¿Cómo lo afronta?</p> <p>¿Cómo se siente actualmente?</p> <p>¿Cómo definiría el proceso de duelo ante una pérdida perinatal?</p> <p>¿Qué le ha necesitado en cada momento y qué le ha faltado?</p>
Valoración	<p>Mirando atrás, ¿qué valoración hace de todo el proceso? [aspectos que ayudaron, aspectos que no, qué recomendaciones haría a otras familias que pasen por esta situación...]</p>

Anotaciones comunicación no verbal:

III – Guía de preguntas para la entrevista semi-estructurada (Profesionales)

Este documento corresponde a la guía de preguntas para la entrevista semi-estructurada a profesionales. Se indican las diversas áreas temáticas a abordar y un conjunto de preguntas guía para cada una de ellas. A nivel metodológico, el objetivo es tener unas preguntas de referencia que puedan ser ampliadas en función de los procesos vitales de las personas entrevistadas.

En primer lugar, se informará a la persona entrevistada sobre cuál es el objetivo de la investigación, se resumirán algunos de los temas clave que se abordarán, se recordará la garantía de anonimato y confidencialidad, y se agradecerá de antemano la predisposición.

Día de realización:

Lugar:

Hora:

Duración:

ÁREAS TEMÁTICAS DE LA ENTREVISTA:

ÁREA TEMÁTICA	PREGUNTAS GUÍA
Introducción	Sexo Edad Lugar de nacimiento Lugar de trabajo (área) Años de experiencia en el área ¿Formación específica sobre el duelo perinatal?
Actuaciones	Explique el proceso que se sigue ante una muerte perinatal en su unidad. ¿Hay protocolos de actuación específicos en la unidad? ¿Cómo se enfocan? ¿Cree que se da información suficiente a las familias? ¿De qué forma? ¿Cómo se gestionan los recursos humanos de la unidad ante un caso de pérdida perinatal? ¿Hay un espacio especial para la familia?

	<p>¿Qué acompañamiento social se le permite a la familia en estas ocasiones?</p> <p>¿Cómo se les acompaña?</p> <p>¿Qué se les dice? ¿Cómo se actúa?</p> <p>¿Se favorece el contacto con el bebé? ¿Creación de recuerdos?</p> <p>¿Cómo se actúa en el momento del alta? ¿Se les da información sobre asociaciones de apoyo?</p>
Necesidades	<p>¿Hay suficiente formación del personal?</p> <p>¿Se necesitan recursos para mejorar el acompañamiento?</p> <p>¿De qué tipo?</p>
Sentimientos	<p>¿Hay dolor en los profesionales ante estas situaciones?</p> <p>¿Cómo se aborda este dolor?</p> <p>¿Hay algún tipo de soporte ante estas situaciones a los profesionales?</p>
Valoración	<p>¿Qué valoración hace de todo el proceso? [aspectos que ayudaron, aspectos que no, recomendaciones...]</p>

Anotaciones comunicación no verbal:

IV– Guía de preguntas para los Grupos de discusión (Familias y profesionales)

Este documento corresponde a la guía de preguntas para la entrevista los grupos de discusión mixtos (familiares y profesionales). Se indican las diversas áreas temáticas a abordar y un conjunto de preguntas guía para cada una de ellas.

En primer lugar, se informará a los participantes sobre cuál es el objetivo de la investigación, se resumirán algunos de los temas clave que se abordarán, se recordará la garantía de anonimato y confidencialidad, y se agradecerá de antemano la predisposición.

Debido a la variabilidad de participantes se intentará que la participación sea equilibrada y todos puedan expresarse en cada área temática.

Lugar:

Fecha:

Hora:

Número de asistentes:

Duración:

ÁREA TEMÁTICA	PREGUNTAS GUÍA
Presentaciones	Presentación de la investigadora Presentación de los participantes
Acompañamiento en el momento de la noticia	¿Qué valoración hace sobre el proceso de dar la noticia? ¿Qué se necesita en ese momento? ¿De qué recursos dispone la unidad?
Acompañamiento durante el proceso	¿De qué forma se enfoca el acompañamiento en la unidad? ¿Cómo se percibe el acompañamiento durante el proceso de muerte? ¿Qué necesidades se tiene en ese momento?
Acompañamiento al alta	¿Cómo se acompaña a la familia una vez dada el alta? ¿Cómo valora el acompañamiento una vez dada el alta médica de la unidad? ¿Qué necesitaba en ese momento?

Sentimientos	¿Cómo se sintió durante el proceso?
Valoración global	¿Qué valoración hace de todo el proceso? [aspectos que ayudaron, aspectos que no, recomendaciones...]

Anotaciones comunicación no verbal:

V - Normas de publicación del artículo

La revista elegida es ROL enfermería.

Los autores pueden enviar a la Revista ROL de Enfermería trabajos que puedan clasificarse bajo alguno de los siguientes epígrafes:

Revisiones bibliográficas

Análisis, comparación, interpretación y adaptación a una situación concreta de la bibliografía existente sobre un tema determinado en el ámbito de ciencias de la salud.

En las revisiones los autores deberán estructurar sus trabajos contemplando una introducción, la exposición del tema analizado, las conclusiones de los elementos más importantes de dicha exposición y la bibliografía utilizada.

Aspectos formales del manuscrito

- Revista ROL de Enfermería publica artículos en español.
- El texto y tablas se redactarán utilizando el procesador de textos Word. Las imágenes se presentarán en JPG, PDF o TIFF de alta resolución (mínimo 300 píxeles por pulgada), en un archivo independiente del texto y acompañado de su correspondiente pie de foto.
- El texto debe presentarse con cuerpo de letra Times New Roman 12, interlineado de 1,5 puntos en todas sus secciones y con todas las páginas numeradas en la parte inferior.
- Se recomienda que el número de autores/as no sea superior a 6. Si se superase tal número, deberá justificarse la necesidad de un mayor número de contribuciones.
- Debe evitarse el uso de abreviaturas en el título y en el resumen del trabajo. La primera vez que aparezca una abreviatura en el texto debe estar precedida por el término completo a que se refiere, excepto en el caso de unidades de medida.

Se recomienda encarecidamente la utilización del lenguaje inclusivo (por ejemplo, dirección en lugar de director/a) y lenguaje no sexista (por ejemplo, "la persona que más aporta en el hogar" en lugar de "cabeza de familia").

Extensión

- El resumen no deberá superar las 250 palabras.
- Se aconseja una extensión del texto del trabajo no superior a 3000 palabras sin contar bibliografía.

- Se admitirán hasta un total de 6 figuras (fotografías, figuras o tablas).
- En el caso de las cartas al director, su extensión no podrá ser superior a 4 folios DIN A-4, admitiéndose una figura o tabla y hasta un total de 6 citas bibliográficas.
- Se recomienda que las notas bibliográficas del resto de trabajos no excedan las 35 entradas.

Lenguaje profesional

Cuando se haga referencia a las/os profesionales se ruega se utilice el término internacionalmente reconocido de enfermeras. No deben usarse las fórmulas: enfermer@s; enfermeros/as; profesionales de enfermería. No se admitirá la utilización de "enfermería" cuando se quiera hacer referencia a los profesionales (enfermería hizo, enfermería planteó...) y se recomienda no utilizar tampoco el término "enfermería" al referirse a acciones o actividades que llevan a cabo las enfermeras, como: consultas de enfermería, dirección de enfermería, etc. Debiendo utilizar en su lugar: consultas enfermeras, dirección enfermera, etc.

Título y autoría

En la primera página se expondrá el título del trabajo y los datos de los autores. El título irá en mayúsculas, en español y en inglés. Éste describirá de manera concisa el contenido del mismo, evitando el uso de siglas y acrónimos. En caso de llevar subtítulo, éste no deberá exceder las 2 líneas. Revista ROL de Enfermería se reserva el derecho de modificar dichos titulares en caso de publicar el artículo. Se incluirá también el nombre completo de todos los autores según su firma bibliográfica, junto con su número de DNI, el nombre del (de los) departamento(s) o institución(es) a que pertenecen, incluyendo la ciudad, grado académico o categoría profesional, dirección postal, teléfono de contacto y dirección de email de cada autor para intercambiar correspondencia. Rol se adhiere a los criterios de autoría reconocidos por el ICMJE.

Sumario/Abstract

En la parte superior del documento aparecerá el título del trabajo, pero no los/las autores/as. El resumen no deberá exceder las 250 palabras. A continuación, se incluirán las palabras clave, 8 como máximo, a fin de complementar la información contenida en el título y ayudar a identificar el trabajo en las bases de datos bibliográficas.

Las palabras claves deben ser términos incluidos en la lista de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), conocida en inglés como Medical Subject Headings (MeSH). Se

recomienda consultar los términos incluidos en el MeSH y su equivalencia en castellano DeCS para que las palabras clave sean indexadas correctamente.

A continuación, debe figurar la traducción completa al inglés del título y subtítulo (si hubiese) del trabajo, del resumen (Abstract) y de las palabras clave (Keywords). Debe recordarse que esta información en inglés aparecerá en las principales bases de datos bibliográficas.

VI - Consentimiento Informado

ABORDAJE ANTE UNA SITUACIÓN DE PÉRDIDA PERINATAL: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA A TRAVÉS DE FAMILIARES Y PROFESIONALES

He leído y entiendo la información de este estudio.

El investigador ha respondido a todas mis preguntas sobre el estudio.

He tenido tiempo suficiente para considerar mi participación en este estudio y soy consciente de que la participación en este estudio es totalmente voluntaria.

Sé que puedo tomar la decisión de abandonar mi participación comunicándolo:

- Cuando yo quiera.
- Sin tener que dar ninguna explicación.
- Sin que afecte a mí cuidado médico.

Entiendo y acepto que mis datos se recogerán a partir de la información que facilite, utilizados y transformados (de forma manual y por ordenador) por los investigadores del estudio o por cualquier otra parte designada que esté involucrada en el estudio (autoridades reguladoras, comités de ética).

Autorizo a realizar una grabación durante la entrevista pactada con el investigador y al análisis posterior de los datos recogidos en ella.

Se mantendrá la confidencialidad de los datos facilitados y no se utilizarán en las publicaciones mi nombre ni otras posibles características identificativas.

He hablado con: **(Nombre y Apellidos del investigador)**

Doy libremente mi consentimiento a participar en este estudio.

Nombre del Paciente

Firma del paciente

Fecha

1 **VII – Transcripción. Entrevista exploratoria para el testeo y la construcción del**
2 **quion. Profesional de enfermería**

3
4 **Día de realización:** 25/06/2019

5 **Lugar:** Hospital Universitari Joan XXIII

6 **Hora:** 9:20h

7 **Duración:** 43 minutos

8 E: ¿En qué área y cuántos años hace que estás trabajando?

9 P: Estoy en la UCI neonatal, llevaba muchos años de substituciones
10 cuando empecé, después estuve 10-12 años en maternidad y ahora
11 hace unos 5 años que vuelvo a estar en la UCI neonatal.

12 E: ¿tienes alguna formación específica sobre el duelo perinatal?

13 P: No, sobre el duelo perinatal no. He hecho cursos de formación sobre
14 el acompañamiento en la muerte, pero específicos perinatales no.

15 E: ¿Me puedes explicar el proceso que seguís ante una situación de
16 muerte perinatal en la UCI de neonatos?

17 P: Cuando nos dicen los pediatras que la cosa acabará así...que se
18 prevé que el niño muera pues intentamos colocarlo en un área que
19 esté solo para permitir que los padres puedan acompañar a la muerte
20 a su hijo, que puedan estar los últimos momentos con él
21 acompañándolo. Si está dentro que hay 4 incubadoras...en la parte
22 final tenemos un lugar para 2 incubadoras...intentamos trasladar si es
23 posible a los niños de las dos incubadoras e intentamos pasar al niño
24 en esa área más reducida y pueda estar el padre la madre y los
25 familiares que ellos quieran. Entonces se les ofrece a los padres la
26 posibilidad de acompañar al niño y hay algunos que les da miedo y no
27 quieren...entonces lo respetas que no quieran...cuando la gente
28 quiere lo agradecen mucho. Entonces se les pone encima en canguro
29 piel con piel y más o menos cerramos las puertas...como es una
30 puerta de cristal la dejamos medio abierta y vamos entrando. Si las
31 alarmas pitan pues a veces las bajamos y estamos pendientes de a
32 ver qué, del monitor, del respirador, de todo...Después vas entrando y

33 les vas ofreciendo un poco de agua, una tila... cualquier cosa y
34 esperas un poco el desenlace. Normalmente les dejamos que estén
35 un poco íntimo dentro de lo que se puede estar de íntimo...porque son
36 paneles de cristal y normalmente no decimos mucha cosa.
37 Favorecemos que el padre y la madre estén con su hijo y ya está. Una
38 vez ha muerto pues apagas las alarmas porque es muy desagradable
39 todo pitando...entra la pediatra para asegurarse que el niño está
40 muerto...así como en los adultos se realiza un electrocardiograma no
41 les hacemos electro a los niños...se les deja y se les ofrece estar el
42 tiempo que quieran con el niño encima. Así como en una situación
43 normal habría una restricción de visitas en este caso todo el que quiera
44 los padres pueden acompañarlos y se les deja el rato que ellos
45 necesiten...El otro día en una conferencia del duelo perinatal una
46 madre decía que le había parecido poco tiempo...bueno, supongo que
47 cuando se te muere un hijo no encuentras el momento de separarte
48 de él...pero no sé, se les deja 1 hora, 2, 3...no sé...al final ya cuando
49 llevan mucho rato se les dice bueno ya está...y ellos dicen vale, vale.
50 Entonces ellos se van, el niño se pone en una cunita, se identifica y se
51 le baja al mortuorio y se hacen todos los trámites. En principio es eso,
52 entonces en función de cada uno pues se aboca como puede: hay
53 gente que entra lo mínimo, hay gente que entra y dice "te doy una tila",
54 otra que le toca la espalda, la otra que le da...no sé, no sé...cada una
55 lo gestiona como puede.

56 E: ¿Y algún protocolo de actuación tenéis en la unidad?

57 P: Sí tenemos uno, pero lo que sería recomendable decir o no decir
58 creo que no lo tiene reflejado. Lo que sí tenemos es un kit como si
59 dijésemos, no sé ahora el nombre que tiene...les preparamos una
60 cajita y se les prepara la pinza si aún la tenemos, un pañal, el gorro
61 que han llevado y la tarjeta de la incubadora y alguna cosa más y se les
62 da al día siguiente o a algún familiar...o se le da en aquel momento
63 para que se lleven un recuerdo. Creo que es eso, el protocolo escrito
64 para hacer la caja esta, los papeles que tienes que hacer, si se quiere
65 incinerar es fotocopia del certificado de defunción...cosas así...las
66 frases de qué sería más recomendable decir o no...no está. Te dice
67 que hagas todo lo posible para reubicar al niño en aquel lugar más
68 aislado, que permitas que esté con sus padres, que dejes entrar a los

69 familiares...todo esto un poco para que todos trabajemos igual...no
70 que una traslade y otra que no. Entonces partimos de la base que no
71 todas somos iguales y que una considera que ya está bien allí, que la
72 otra no...pues se decide que todo el mundo tenga que trasladarlo en
73 la medida de lo posible y esté ese niño con sus padres.

74 E: ¿Crees que se les da información suficiente a las familias?

75 P: Yo creo que sí...los pediatras les dedican mucho rato a explicar que
76 la cosa no va bien y cómo puede acabar...yo creo que sí. Creo que
77 más los pediatras que nosotras, por mi parte yo nunca osaría a hacer
78 alguna insinuación o a decir “oye, que esto se acaba...”, cuando me
79 dicen las pediatras que ya está o que este niño no tirará hacia delante
80 ya somos nosotras las que podemos decir “oye, cógelo, estate con
81 él...” pero por iniciativa propia no, nosotras no, siempre son las
82 pediatras.

83 E: ¿Cómo gestionáis los recursos humanos en la unidad? ¿Hay una
84 enfermera que está especialmente por ellos?

85 P: No, le toca a quien le toca y si ese día toca la casualidad que viene
86 una chica nueva que no ha llevado nunca a ese niño hombre, es un
87 poco...uff, depende, ¿no? Si es un niño que ha llevado un mes de
88 ingreso es un poco feo que en ese momento ese día que se muera
89 esté acompañando en la muerte una persona que no los conozca de
90 nada a los padres, entonces bueno, si somos dos enfermeras en la
91 unidad supongo que ya por lógica es la otra persona la que se aboca
92 más, ¿no? Y si es tu paciente y es un niño que has estado llevando
93 pues llevas tu resto de pacientes y este, no hay una persona que
94 quede liberada y se dedica a ellos.

95 E: ¿Y crees que tenéis suficiente tiempo para dedicarle en estas
96 situaciones?

97 P: No, pero es lo que hay...es lo que hay y ya está.

98 E: En referencia al espacio especial me has dicho que sí que intentáis
99 que esté solo...

100 P: Sí ,aquí en el hospital hay un grupo de duelo e intentaron agenciarse
101 una sala en urgencias para que cuando haya un éxitus que la familia

102 pueda estar allí, pero claro nosotras..es absurdo que traslademos este
103 niño abajo o a esta salita con la familia...si podemos hacerlo
104 allí...alguna vez no se ha podido hacer en los boxes que te digo en la
105 UCIN y alguna vez se ha pasado al niño en la UCI pediátrica que
106 quedaba así más cerrado en el box, pero lo habitual es eso, trasladar
107 el niño de la parte de dentro a allí y que pueda estar solo con los padres
108 acompañándolo.

109 E: Vale, ¿el acompañamiento que se le permite a la familia me has
110 dicho que se deja entrar a todo el que la familia considere...?

111 P: Sí, sí...lo escogen los padres, si son 2, 3, 5, 6 personas...los que
112 quieren y necesitan.

113 E: ¿Cómo se les acompaña durante estos momentos?

114 P: Por nuestra parte hacemos esto, primero los pediatras les
115 comunican que el niño no tirará adelante...exactamente no me viene
116 a la cabeza las palabras que utilizan...nos lo dicen a nosotras,
117 hacemos el traslado y entonces les ofrecemos la posibilidad de poder
118 cogerlo y la gente normalmente sí, los quieren coger...

119 E ¿Y si no los quieren coger, les dais un tiempo o cómo lo hacéis...?

120 P: Sí, les decimos que si lo quiere coger más tarde nos avise. Como
121 estamos pegados, que es un box con media pared de cristal o sea que
122 nos ven, y si no nos pican y entramos y nos los dicen. Siempre
123 respetamos lo que ellos quieren, no obligamos nunca a nadie. Me
124 acuerdo que una vez hubo un caso que era un niño con una
125 hemorragia masiva y la madre estaba en la habitación y no sé, creo
126 que fueron las pediatras a decirle que el niño estaba muy mal y no
127 tirará adelante y eso...y las pediatras y una enfermera fueron y le
128 dijeron que lo cogiera si quería y no, dijo que no quería. Después
129 oímos como un hermano le dijo que lo cogiese que si no se arrepentiría
130 toda la vida...el hermano la obligó a hacerlo, pero eso fue el
131 hermano...yo creo que no osaría nunca a ponerme como se puso ese
132 hermano de "tienes que cogerlo" pero después esa mujer lo agradeció.
133 Yo no me atrevería a ponerme así tan fuerte.

134 E: ¿De forma general las enfermeras qué les decís o cómo actuáis,
135 hay mucha diferencia entre compañeras?

136 P: Bueno el hecho de que yo vaya siempre con el mismo equipo no
137 me da mucha oportunidad de ver cómo trabajan las otras, pero
138 supongo que más o menos todas hacemos lo mismo: los dejas allí,
139 esperas, cierras la puerta, se les dice que si necesitan algo te avisen
140 y si cambiásemos de turno les llevas algo de agua o zumo para
141 beber...mucho no puedes hacer porque están allí con tanto dolor que
142 alomejor ni se enteran de que entras o dejas de entrar. El dolor debe
143 ser tan fuerte que son incapaces de ver lo que pasa.

144 E: Me has dicho que favorecéis el contacto con el bebé... ¿y este kit
145 de la caja se la ofrecéis o las hacéis directamente?

146 P: Sí...No les ofrecemos, no damos la posibilidad, lo tenemos como
147 protocolo. Compró nuestra jefa las cajas o la última vez había estos
148 que hacían acompañamiento a los niños del Tarraco Salut nos hicieron
149 unas cajas decoradas y ya lo tenemos protocolarizado que va el pañal,
150 la pinza, una camiseta y la tarjeta de la incubadora y si tienen alguna
151 cosa más personal que quieran poner como un chupete pues lo
152 ponemos.

153 E: ¿Alguna vez no han querido esta caja?

154 P: No, siempre han estado muy agradecidos, no se lo esperan.

155 E: ¿Cómo se actúa en el momento del alta? ¿Se les da información
156 sobre asociaciones de apoyo, necropsia...?

157 P: Sobre la necropsia y todo esto les informan las pediatras...nosotras
158 todo esto no. Les preguntan si quieren necropsia o
159 incinerar...entonces son las pediatras las que llaman a la supervisora
160 de guardia para el certificado de defunción y todo esto...todos estos
161 trámites más burocráticos los hacen ellas antes que nosotras. Sobre
162 las asociaciones...la verdad es que no, no lo tenemos como por
163 ejemplo las asociaciones de la leche y todo esto que ya lo tenemos
164 protocolarizado que cuando se van se les da un tríptico y eso...aquí la
165 verdad es que no lo tenemos. Ahora empezará por ejemplo esta
166 conferencia que hicieron sobre duelo perinatal...no sé si tenemos
167 información de ellas...pero si nos lo preguntan si que sabemos que
168 hay un grupo de soporte y los mandamos para allí.

169 E: ¿Crees que hay formación suficiente en el personal?

170 P: No. A veces lo decimos mucho que necesitamos un psicólogo que
171 nos hiciera un poco de soporte en estas situaciones para los padres
172 porque los vemos muchas veces...o es lo que dicen las compañeras
173 que nos vemos cojas a la hora de acompañar a estos padres. A veces
174 llaman a un psiquiatra infantil pero bueno, el psiquiatra viene un rato,
175 el resto nos encargamos nosotras. Pero vaya que formación no
176 tenemos, vamos un poco sobre la marcha y con sentido común.

177 E: ¿Crees que hacen falta recursos para mejorar el acompañamiento?

178 P: Sí, recursos como formación para nosotras nos iría bien. Recursos
179 materiales y humanos...bueno el apoyo de este psicólogo...y material
180 cuando nos ha traído nuestra supervisora estas cajitas...Es eso
181 básicamente...

182 E: ¿Hay dolor en los profesionales ante estas situaciones?

183 P: Sí, mucho. Normalmente si es un niño que has llevado un mes o así
184 te lo pasas fatal porque llevas un mes o 15 días con esa madre...claro
185 es diferente que con un niño que se ha muerto al día o dos días de
186 vida que casi no has establecido relación con los padres, pero cuando
187 ese niño es un niño que has llevado mucho tiempo es duro, es duro...o
188 por lo menos a mí me lo parece mucho, bueno a todas. Se te pone un
189 nudo en la garganta y a veces quisieras decir muchas cosas, pero uf,
190 no puedes porque jolín, es difícil.

191 E: ¿Y cómo abordáis este dolor?

192 P: uf...bueno, no sé, hablamos un poco entre nosotras o casi que
193 tampoco hablamos mucho. Yo creo que cada una se lo traga como
194 puede, cada uno usa sus mecanismos, hay gente que se implica más
195 y gente que se implica menos. Supongo que varía mucho de cómo
196 seas y de la capacidad de decir "uf, no quiero que me afecte esto" y
197 de cómo estés a nivel personal, per claro es difícil porque lo ves no,
198 que es su hijo, han estado aquí un mes y que se les muera...es duro,
199 es duro, es muy duro.

200 E: ¿Tenéis soporte vosotras como profesionales?

201 P: No. Nada de nada, nada de nada. No hacemos reunión ni nada
202 nunca.

203 E: ¿Y qué valoración harías tú de todo el proceso de
204 acompañamiento?

205 P: Me ha gustado decidir lo de la caja, encuentro que es muy bonito
206 que en ese momento en que los padres están tan afectados no se les
207 ocurre pedir sus cositas...claro cuando se lo das al día o a la semana
208 cuando vienen a buscar el informe de alta claro...uf, supongo que les
209 ayuda a pasar todo el proceso. Como recomendación muchas
210 compañeras pedimos ese apoyo de un psicólogo que nos ayude ante
211 esta situación y también para hablarlo nosotras, pero claro esto...vale
212 dinero o como mínimo vale el esfuerzo de que la gente se mueva...los
213 servicios funerarios dijeron que se ocuparían que traerían un psicólogo
214 unas horas...pero claro todo esto, necesitas que alguien se mueva y
215 lo haga, al principio había la idea de hacerlo, pero se ha quedado en
216 el aire. Sé que en Barcelona en un hospital nos invitaron a ir una vez
217 al mes para hacer una "xerrada" entre los profesionales para hablar de
218 todo esto...aquí en Tarragona te lo comes y si tienes que llorar lloras,
219 y si te da vergüenza delante de las compañeras te aguantas y lloras
220 en casa y ya está no hablamos mucho.

221 E: ¿Crees que están bien acompañados los padres durante el proceso
222 y al alta?

223 P: Cuando llegan a casa están más solos que la una. Aquí nosotras
224 bueno, hasta el último momento hacemos todo lo posible pero
225 después ya está, se ha acabado. Yo creo que no, que cada uno lo
226 pasa como puede. Sé que alguna vez los han hecho venir al cabo de
227 unos días los pediatras para hablar y para darles algún informe...no
228 sé si lo hacen siempre, pero sé que alguna vez sí...entonces se ha
229 aprovechado para darles la cajita. Normalmente lo damos en ese
230 momento o si ves a un familiar se lo das para que lo entregue a los
231 padres en un momento más tranquilo en casa y alguna vez se ha dado
232 algún informe supongo de necropsia que no se tiene en ese momento
233 y han aprovechado los pediatras para darles esto, la cajita. Recursos
234 básicamente es esto soporte para nosotros, pero como no es algo
235 habitual que pase que se mueran los niños...a veces sí que tienes dos
236 o tres...que da la casualidad...o a veces te estás meses que no pasa
237 nada entonces lo hacemos como podemos. Si te toca te toca y pasas

238 muy mal rato y ya está, pero bueno, la verdad es que a nosotras no se
239 nos mima nada en este aspecto ni de ningún otro y lo gestionas como
240 puedes. Lo asumes, es tu trabajo, lo que toca y ya está. Yo
241 personalmente me gustaría, por ejemplo, estas frases de: se
242 recomendaría decir...o una "xerrada". Y interiorizar un poco...porque
243 cuando estás en ese momento se te pone el nudo en la garganta y no
244 puedo hablar, es tan difícil...es muy difícil hablar con una persona que
245 ves que está sufriendo tanto...tal vez es poco profesional...el no decir
246 yo soy la enfermera y tú eres la madre y este dolor no es mío y me
247 tengo que comportar y hablar contigo y hacerte lo que te tengo que
248 hacer y ya está pero es difícil esto a veces...cuando a ti te invade la
249 pena de la madre...después piensas "ostras le podría haber dicho esto
250 o lo otro.." pero bueno...en ese momento lo estás pasando tan mal y
251 la ves sufrir tanto y que la situación es tan difícil que después piensas
252 "jolín les tendría que haber dicho esto"...como por ejemplo "qué bien
253 que has estado aquí acompañando a vuestro hijo a morir, que
254 orgullosa estoy de cómo ha ido todo esto" pero claro te miran como
255 diciendo "qué me estás diciendo...", después digo si en ese momento
256 se lo hubiese dicho alomejor en un futuro hubiese mirado atrás y
257 pensaría que bonito lo que me dijo y lo que hice yo. Pero a veces es
258 como "buah no puedo hablar...". Haces lo que puedes, te ofrezco una
259 tila, agua, la mano encima, intento hablar lo mínimo...pero claro esto
260 de qué bien lo estáis haciendo...a veces no te sale. Es que siempre
261 tendemos a hablar y alguna vez algún curso que he hecho o a algo de
262 gine del aborto nos dicen es que no tenéis que decir nada. Yo es que
263 me pasa esto, les estás acompañando y después como mínimo a la
264 hora de irnos el decir que bien que valientes sois, porque lo mal que
265 lo pasan...pero que bien que os habéis atrevido a estar con vuestro
266 hijo hasta el último momento...como mínimo eso, pero es que a veces
267 se te pone un nudo en la garganta...bueno a veces no, siempre. Me
268 dijeron que no dijera nada y qué cómodo y qué bien no, no decir nada.
269 Y se te caen las lágrimas...y después ves otra que te dice ah lo que
270 no puedes hacer es ponerte a llorar con la madre...si bueno ya, pero
271 a veces se te caen las lágrimas y que haces, pues se te caen y ya
272 está. No sé lo que deben pensar después los padres de que lloremos.
273 Pero es que claro, un niño que has tenido un mes como no te puede
274 saber mal...las cosas teóricas de que tú eres enfermera y eres la

275 profesional y no puedes llorar...claro a moco tendido no, no? Pero es
276 difícil...si pones mucha distancia es muy fácil, si eres cercano pues te
277 lo pasas fatal.

278 E: ¿Crees que se sienten acompañados si les pones distancia?

279 P: Sí, bueno, no sé...no lo hemos hablado nunca...sería interesante
280 tener un feedback con los padres...pero no se hace ni para lo bueno
281 ni para lo malo...no sabemos. "Esto que hacéis está muy bien o esto
282 que hacéis está muy mal..." no se hace, aunque nos iría muy bien.

283