

Jordi Cañamero Cubero

Javier Pe Borja

**ESTUDIO CUALITATIVO DE LAS EXPERIENCIAS Y
NECESIDADES DEL PERSONAL DE ENFERMERIA ANTE LA
MUERTE PERINATAL**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por la Dra. Lina Cristina Casadó Marín

Grado en Enfermería



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI
FACULTAT D'INFERMERIA**

TARRAGONA, 2025

“Los detalles aparentemente pequeños pueden tener un impacto significativo en la experiencia del paciente”

Dorothea Orem (1914 – 2007)

“La sexualidad humana debe ser aceptada en totalidad, por el bien de las mujeres, por el bien de nuestra sociedad. La pérdida de un embarazo está tan dentro del ciclo psicoemocional-sexual de la mujer como lo están el embarazo, el parto, la lactancia...”

Es la parte oscura, la sombra, que no quisiéramos, pero que existe.

Es necesario que reconozcamos la pérdida perinatal, que nos atrevamos a mirar, que la hagamos más humana, más próxima y, por tanto, más «superable»”

Mónica Álvarez y M. Àngels Claramunt,
cofundadoras del foro Superando un Aborto

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, queremos agradecer de manera especial a nuestra tutora, Lina Casadó, por habernos acompañarnos a lo largo de este año. Porque has confiado en nosotros desde el primer momento, y para nosotros ha sido clave para poder realizar este trabajo. Gracias también por tu paciencia y por habernos guiado tan bien en cada paso que dábamos.

Agradecer también a las nueve enfermeras que han confiado en nosotros al participar en nuestro estudio de forma voluntaria y desinteresada, permitiéndonos ser sus altavoces. Sin vosotras este trabajo no se podría haber llevado a cabo.

Agradecimientos de Jordi: En primer lugar, agradecer a mi compañero Javier por el trabajo realizado durante este estudio y por el soporte que me ha proporcionado durante el transcurso del año en los momentos de dificultad personal.

En segundo lugar a mi pareja y compañera de vida, Andrea, por apoyarme día a día y animarme en los momentos de declive para seguir trabajando, validando mi esfuerzo realizado hasta aquí, siendo también partícipe de ello.

Y en tercer lugar pero no menos importantes, a mis padres y a mi hermana, Carme, por el apoyo incondicional recibido por su parte, siendo un pilar fundamental en mi vida, motivándome siempre a seguir el camino pese a haber pasado un año de dificultades emocionales.

Agradecimientos de Javier: A ti Jordi, porque no podría haber tenido más suerte. Has sido fundamental a lo largo de este trabajo, porque has sido un gran apoyo tanto en los días que el trabajo pesaba, como en los días que todo iba sobre ruedas.

A mis amigos por haberme podido dar esos ratos de respiro y desconexión cuando más lo necesitaba.

A ti papá por haberme animado a estudiar enfermería, por haber celebrado conmigo cada logro y no dejar que me rinda. A ti mamá por acompañarme desde el cielo y permitirme descubrir que quería dedicarme a cuidar a los demás como me hubiera gustado cuidarte a ti. A ti Elena, que eres mi persona favorita y mi apoyo incondicional.

A mis tíos, Domi y Chelo por haber sido esos segundos padres con los que puedo contar siempre.

Y finalmente a mi tía Tere, porque has sido la persona que me inspiró para convertirme en enfermero.

RESUMEN

Introducción: La muerte perinatal constituye una experiencia dolorosa y compleja que afecta tanto a las familias como a los profesionales de enfermería involucrados en el cuidado. Este tipo de pérdida sigue siendo tabú en nuestro contexto sociocultural, lo que conlleva una escasa visibilidad, dificultando así su reconocimiento.

Objetivo: Identificar las necesidades del personal de enfermería (matronas, enfermeras de UCI Neonatal, enfermeras de planta de maternidad y enfermeras de sala de partos) en el ámbito hospitalario en el manejo del duelo perinatal.

Metodología: Estudio cualitativo de tipo exploratorio y descriptivo en el que utilizamos como técnica de recogida de datos la entrevista semiestructurada y el análisis de cuatro protocolos de atención hospitalaria. Entrevistamos a nueve profesionales de enfermería pertenecientes al área materno-infantil. Posteriormente, llevamos a cabo las transcripciones y el análisis del contenido de las mismas.

Resultados: Tras el análisis de las entrevistas a nueve enfermeras pertenecientes al área materno-infantil de distintos hospitales, de diferentes niveles, ubicados en Tarragona, Barcelona y Valencia, los resultados se estructuran en cuatro categorías: Experiencia profesional, necesidades percibidas, dificultades y barreras emocionales y como categoría emergente, falta de consenso.

Conclusiones: El manejo del duelo perinatal representa un desafío tanto emocional como profesional para el personal de enfermería. Es fundamental visibilizar estas experiencias, ofrecer formación continua y promover la creación e implementación de protocolos que contemplen el cuidado integral de las familias, así como el bienestar de los profesionales implicados.

Palabras clave: Muerte perinatal; enfermería; impacto; necesidades del personal de enfermería; duelo perinatal; pérdida perinatal.

ABSTRACT

Introduction: Perinatal death is a painful and complex experience that affects both the families, and the nursing professionals involved in care. This type of loss remains a taboo in our sociocultural context, resulting in limited visibility and making its recognition more difficult.

Objectives: To identify the needs of nursing staff (midwives, neonatal ICU nurses, maternity ward nurses and delivery room nurses) in the hospital setting in the management of perinatal bereavement.

Methodology: An exploratory and descriptive qualitative study in which we used semi-structured interviews and the analysis of four hospital care protocols as data collection techniques. We interviewed nine nursing professionals belonging to the mother and child area. Subsequently, we carried out the transcriptions and content analysis of the interviews. summary

Results: After analyzing the interviews with nine nurses belonging to the maternal and infant area of different hospitals, at different levels, located in Tarragona, Barcelona and Valencia, the results are structured into four categories: professional experience, perceived needs, difficulties and emotional barriers and, as an emerging category, lack of consensus.

Conclusions: The management of perinatal grief presents both an emotional and professional challenge for nursing staff. It is essential to raise awareness of these experiences, provide ongoing training, and promote the creation and implementation of protocols that encompass the holistic care of families, as well as the well-being of the involved professionals.

Keywords: Perinatal death; nursing; impact; nursing staff needs; perinatal bereavement; perinatal loss.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
ABSTRACT	2
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	2
2.1 Pregunta de investigación	2
2.2 Objetivo general	2
2.3 Objetivos específicos	2
3. MARCO TEÓRICO	3
3.1 Conceptualización	3
3.1.1 Definición de muerte perinatal.....	3
3.1.2 Clasificación de pérdidas gestacionales	3
3.1.3 Causas más comunes de muerte perinatal	5
3.1.4 Datos epidemiológicos en Valencia, Cataluña y España	6
3.2 Proceso del duelo en el contexto perinatal	7
3.2.1 Definición de duelo	7
3.2.2 Fases del duelo según Kübler-Ross	8
3.2.3 Definición de duelo perinatal.....	9
3.2.4 Reacciones comunes asociadas al duelo perinatal	9
3.2.5 Duelo silenciado	10
3.3 Muerte perinatal y enfermería	11
3.4 Autocuidado de los profesionales	13
3.5 Atención al manejo de la lactancia y creación de recuerdos en el duelo perinatal	15
3.5.1 Atención en la lactancia	15
3.5.2 Importancia en relación con la creación de recuerdos.....	16
3.6 Marco legal en el territorio español.....	17
4. METODOLOGÍA	19
4.1 Tipo de estudio.....	19
4.2 Unidad de observación y participantes	19
4.3 Técnicas de recogida de datos	20
4.4 Categorización y análisis	21
4.5 Aspectos éticos	22
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	23
5.1 Experiencia profesional	24
5.1.1 Cambios en el transcurso del tiempo.....	24
5.2 Necesidades percibidas	26

5.2.1 Necesidades de formación.....	26
5.2.2 Necesidades emocionales.....	29
5.2.3 Necesidades de infraestructuras.....	30
5.2.4 Necesidades asistenciales	32
5.2.5 Necesidades de implementación de protocolos	33
5.3 Dificultades y barreras emocionales	37
5.4 Falta de consenso	39
6. CONCLUSIONES.....	42
7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	44
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
9. ANEXOS	48
9.1 Guion entrevista	48
9.2 Modelo de hoja informativa	49
9.3 Modelo de consentimiento informado	51
9.4 Cronograma	53
9.5 Plan de nacimiento/despida para casos de muerte perinatal.....	54
9.6 Cuadro comparativo de protocolos hospitalarios sobre la muerte perinatal.....	59

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Datos de interés de las enfermeras entrevistadas.....	pág. 23
---	---------

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Definiciones de muerte perinatal (Guía SEGO de práctica asistencial en la muerte perinatal)	pág. 5
Ilustración 2. Estadística (Instituto Nacional de Estadística)	pág. 6
Ilustración 3. Reacciones normales (Los brazos vacíos, 2022)	pág. 9
Ilustración 4. Acrónimo LAST (Elaboración propia)	pág. 13
Ilustración 5. Saquito de recuerdos de Asociación A Contracor (Foto de elaboración propia)	pág. 17
Ilustración 5. Categorías de análisis (Elaboración propia)	pág. 24

1. INTRODUCCIÓN

La muerte perinatal representa una de las experiencias más dolorosas y complejas que pueden atravesar las familias. Esta pérdida suele estar rodeada de silencio social, invisibilidad y escasa comprensión emocional, por lo que este duelo se ve envuelto en un clima de soledad. (Martos-López et al., 2016)

A menudo, la atención que reciben estas familias se encuentra marcada por la variabilidad entre centros hospitalarios, la falta de implementación de protocolos y la ausencia de formación específica del personal. Esta realidad puede generar un sentimiento de desamparo no solo a los progenitores, sino también a los profesionales que dan atención y cuidados en estas situaciones, dificultando su proceso de duelo y cronificando el sufrimiento emocional. Por ello, resulta necesario identificar y dar respuesta a las necesidades reales que surgen durante el proceso de muerte perinatal.

La presente investigación nace de la necesidad de identificar las necesidades que percibe el personal de enfermería en los casos de muerte perinatal, con el objetivo de visibilizarlas y por tanto contribuir a la cobertura de dichas necesidades con la finalidad de mejorar la atención que se ofrece a las familias en estos momentos tan delicados.

Además, se busca comparar diferentes protocolos hospitalarios sobre el manejo del duelo perinatal y analizar las experiencias asistenciales en los profesionales de enfermería frente a la muerte perinatal.

En este trabajo el enfoque cualitativo nos ha acercado a las vivencias subjetivas de las enfermeras que acompañan las situaciones de muerte perinatal. A través de la entrevista semiestructurada hemos podido recoger las narrativas que nos han permitido identificar las necesidades que les han surgido a lo largo de su carrera profesional en la práctica asistencial. La metodología cualitativa nos ha permitido poder entender cómo se vive y percibe este hecho tan complejo y delicado.

Aunque este estudio no se enmarca estrictamente dentro del enfoque fenomenológico, se ha visto influido por sus principios, al otorgar un valor central a los relatos personales de las enfermeras entrevistadas y a la comprensión profunda de sus experiencias vividas.

Cabe destacar que, el objetivo principal ha sido identificar las necesidades que expresan las enfermeras en su práctica clínica con relación a la muerte perinatal. Con lo cual, se trata de un estudio cualitativo de tipo exploratorio y descriptivo, centrado en recoger narrativas e información relevante para mejorar la atención y el acompañamiento desde la enfermería.

Las siguientes preguntas orientan el desarrollo de esta investigación: ¿Cuáles son las principales necesidades percibidas por parte de los profesionales de enfermería en situaciones de muerte perinatal? ¿Qué elementos dificultan un acompañamiento respetuoso y personalizado en cada una de ellas?

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

2.1 Pregunta de investigación

¿Cómo perciben los profesionales de enfermería sus necesidades en el manejo de situaciones de muerte perinatal?

2.2 Objetivo general

Identificar las necesidades expresadas por el personal de enfermería: enfermeras de UCI neonatal, enfermeras de planta de maternidad y matronas ante situaciones de duelo perinatal en entornos hospitalarios.

2.3 Objetivos específicos

1. Conocer la percepción de los profesionales de enfermería sobre la formación recibida, tanto reglada como institucional, en relación con el manejo del duelo perinatal.
2. Comparar diferentes protocolos hospitalarios sobre el manejo del duelo perinatal.
3. Explorar las experiencias y necesidades emocionales del personal de enfermería en la atención al duelo perinatal, así como las necesidades formativas y organizativas que manifiestan.
4. Analizar las vivencias y percepciones del personal de enfermería durante la atención a familias en situación de duelo perinatal.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Conceptualización

3.1.1 Definición de muerte perinatal

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como la suma de la mortalidad perinatal a partir de las 28 semanas de gestación más la mortalidad neonatal precoz (hasta 7 días de vida). Esto es así para poder hacer comparaciones internacionales, ya que no existe en todos los países obligatoriedad de registro en las muertes fetales de menor edad gestacional. (Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia [SEGO], 2021)

Clasificar la muerte perinatal es muy diferente entre los distintos países, por ello la OMS ha recomendado un umbral de edad gestacional como parámetro único, ya que lo considera un mejor factor predictivo de la viabilidad fetal¹, respecto al peso al nacer, ya que es más probable disponer de la información sobre la edad gestacional que sobre el peso al nacer en casos de muerte perinatal. En los países que disponen de servicios de cuidados intensivos, la viabilidad ha aumentado, y por tanto se ha adelantado el límite de aceptabilidad para que una defunción se considere muerte perinatal. (Organización Mundial de la Salud, 2017) Por ello la realización de estadísticas globales sobre pérdidas gestacionales es tan complicado. (Buzón et al., 2023)

En países con más recursos, como el nuestro, deberemos considerar muerte perinatal a la que sucede a partir de las 22 semanas de gestación o 500g de peso. Es lo que se denominaría mortalidad perinatal ampliada, ya que incluye muertes fetales desde la semana 28 o 22, y las muertes neonatales hasta los 28 días de vida. (SEGO, 2021)

3.1.2 Clasificación de pérdidas gestacionales

Existen distintos tipos de pérdidas gestacionales y todas son diferentes entre ellas.

- **Aborto espontáneo:** es considerado por la SEGO como la expulsión o extracción de su madre de un embrión o de un feto de menos de 500 gramos de peso (aproximadamente 22 semanas completas de embarazo) (SEGO, 2010). Sin embargo, la OMS lo define como la pérdida espontánea de un embarazo antes de las 24 semanas de gestación. (World Health Organization, 2022)

¹ De acuerdo con (Besio, 2016) se define la **viabilidad fetal** como: “la capacidad de un recién nacido de sobrevivir fuera del útero materno”.

- **Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE):** Interrupción que se realiza con el consentimiento expreso y por escrito de la mujer embarazada o, en su caso, del representante legal, dentro de las primeras 14 semanas de gestación, practicado por un médico especialista o bajo su dirección y en un centro sanitario público o privada acreditado. (Diccionario Panhispánico del Español Jurídico, s. f.). Es decir, se produce por decisión de la mujer independientemente por cualquier razón, siempre que se encuentre dentro período establecido.

En España, dentro de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria el embarazo, se establecen las condiciones para la ILE, en la cual se contempla que, una vez superadas las 14 semanas de gestación, se podrá realizar dicha interrupción siempre que se reúnan ciertos requisitos como no pasar de las 22 semanas de gestación, riesgo para la madre, riesgo de graves anomalías

en el feto y cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida. (BOE Legislación Consolidada, 2010; Diccionario Panhispánico del Español Jurídico, s. f.)

- **Muerte fetal o prenatal:** si la pérdida se produce de manera espontánea a partir de las 22 semanas de gestación y antes del nacimiento, es decir, anteparto (antes del comienzo del parto) o intraparto (después del comienzo del parto y antes del nacimiento) (Arjona Moreno et al., 2024)
- **Muerte neonatal precoz:** muertes que ocurren en los primeros 7 días de vida
- **Muerte neonatal tardía:** Si acontece entre los días 8 y 27 tras el nacimiento. (SEGO, 2010)

Estudio cualitativo de las experiencias y necesidades del personal de enfermería ante la muerte perinatal.

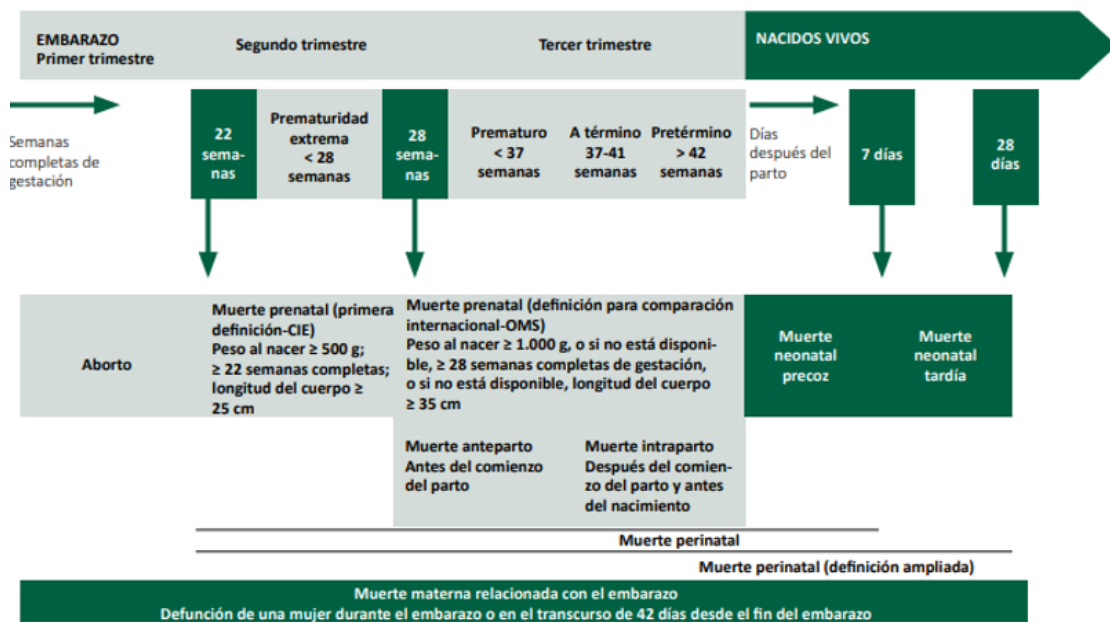


Ilustración 1. Fuente: Guía SEGO de práctica asistencial en la muerte perinatal

3.1.3 Causas más comunes de muerte perinatal

Se entiende como causa de muerte perinatal los eventos patológicos que inicia la cadena de acontecimientos que desembocan en la muerte.

La clasificación de muertes perinatales incluye causas maternas y fetales de muertes anteparto, intraparto y neonatales, la cuales se basan en la guía PSANZ: anomalía congénita, infección perinatal, estados hipertensivos del embarazo, hemorragia anteparto, condiciones maternas, complicaciones de la gestación múltiple, complicaciones perinatales específicas, muerte por hipoxia periparto, disfunción y patología placentarias histológica, parto prematuro espontáneo o rotura prematura de membranas (<37 SG), muerte fetal anteparto inexplicada o muerte neonatal sin antecedente obstétrico. (Perinatal Society of Australia and New Zeland, 2018)

Cabe destacar que la etiopatogenia de la pérdida gestacional es múltiple y en un 25-35% de los casos no se encuentra una causa específica que la haya ocasionado. Las pérdidas gestacionales por causa fetal suponen un 25-40% del total y abarcan alteraciones

cromosómicas, alteraciones del crecimiento fetal, isoimmunización², infecciones, etc. En un 25-40% de los casos se atribuye a causas placentarias como el desprendimiento prematuro de placenta normoinserta (DPPNI), rotura prematura de membranas (RPM) o insuficiencia placentaria. Por último, las de causa materna, que constituyen un 5-10% total de pérdidas gestacionales, como pueden ser la diabetes gestacional (DG), los hábitos tóxicos o los trastornos hipertensivos (HTA). (Espinilla-Sanz et al., 2016)

3.1.4 Datos epidemiológicos en Valencia, Cataluña y España

En la siguiente tabla podemos observar la evolución de la tasa de mortalidad perinatal (por mil nacimientos) en el periodo desde 2020 a 2023 (ambos incluidos):

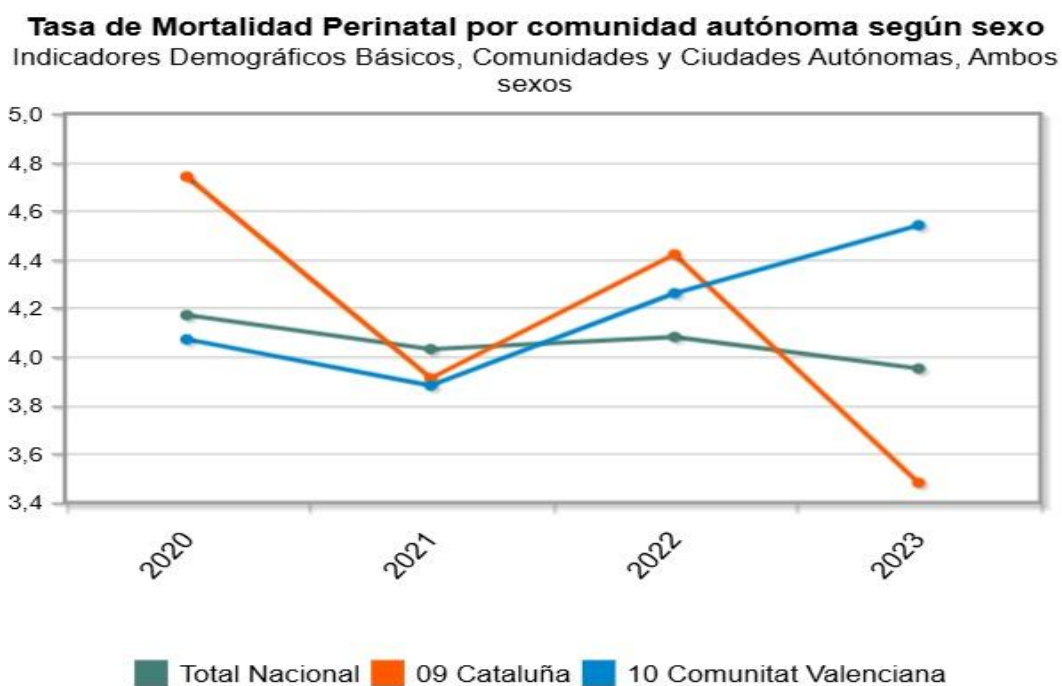


Ilustración 2. Fuente: (Instituto Nacional Estadística (INE), 2023)

Durante el período entre 2020-2023, se observa una evolución desigual en las tasas de mortalidad perinatal entre Cataluña, la Comunidad Valenciana y España.

² **Isoimmunización:** consiste en la producción materna de anticuerpos hacia un antígeno de membrana de los hematíes fetales, ausente en la madre (y por tanto de origen paterno), como respuesta a una sensibilización previa. (Borrell, 2014)

En Cataluña se puede evidenciar que ha habido fluctuaciones muy marcadas, ya que en 2020 partía con la tasa más elevada respecto a la Comunidad Valenciana y España, ya que se registró una tasa de 4,74 por cada 1000 nacimientos. Sin embargo, en 2023 presenta la tasa más baja de las tres regiones con una tasa de 3,48 por cada 1000 nacimientos.

Respecto a la Comunidad Valenciana se puede observar que ha tenido un crecimiento continuo desde 2021 con una tasa de 3,91 por cada 1000 nacimientos, hasta 2023 que ascendió a 4,54, superando la tasa nacional, y convirtiéndose en la más alta respecto a Cataluña y España.

Sin embargo, a nivel nacional España se muestran pequeñas variaciones.

A nivel general se puede observar una gran disparidad entre las diferentes comunidades mencionadas, ya que Cataluña ha logrado una mejora en 2023, mientras que la Comunidad Valenciana ha experimentado un aumento preocupante. España, en general, ha mantenido la estabilidad.

3.2 Proceso del duelo en el contexto perinatal

3.2.1 Definición de duelo

Según el diccionario de la (Real Academia Nacional de Medicina, 2024), es la siguiente:

duelo (lat. dōlu(m); docum. en esp. desde 1140)

1 s.m. Signos o manifestaciones externas que acompañan al sufrimiento por la pérdida de un ser querido. **Sin.:** luto. **Obs.:** Se aplica también al tiempo que duran tales signos o manifestaciones.

2 s.m. = reacción de duelo.

OBS: No debe confundirse con → **duelo patológico.**

3.2.2 Fases del duelo según Kübler-Ross

El modelo más utilizado en el ámbito de la enfermería para la clasificación de las fases del duelo es el propuesto por Elisabeth Kübler-Ross. Esta autora conceptualiza el duelo como un proceso adaptativo que no se limita exclusivamente a la muerte de seres queridos, sino que también puede surgir en situaciones de pérdida vinculadas a cambios vitales significativos. Entre ellas se incluyen la pérdida de un empleo, la ruptura de relaciones afectivas, la disminución de capacidades físicas o cognitivas debido a enfermedad o accidente, la pérdida de bienes materiales y la muerte o separación de un animal de compañía.

Según (Kübler-Ross, 2010), las etapas del duelo no necesariamente se experimentan de manera secuencial, ni todas las personas en proceso de duelo deben atravesar la totalidad de las fases. Sin embargo, la autora sostiene que, al menos se transitarán dos de ellas. Asimismo, es habitual que los individuos se desplacen de una etapa a otra e incluso regresen a fases anteriores antes de concluir el proceso de adaptación a la pérdida.

Las fases son:

- 1. Negación:** En esta etapa se, la persona afectada resiste a aceptar la realidad de la pérdida, como un mecanismo de defensa que permite amortiguar el impacto emocional inicial.
- 2. Ira:** Surge el enfado, la rabia o el resentimiento, que pueden dirigirse hacia uno mismo, hacia otros o hacia la situación vivida.
- 3. Negociación:** La persona intenta buscar acuerdos o hacer promesas reales o imaginarias para revertir o aliviar la pérdida sufrida.
- 4. Depresión:** Aparece una profunda tristeza y desesperanza al tomar conciencia plena de la magnitud de la pérdida y de su carácter irreversible.
- 5. Aceptación:** Se alcanza una comprensión emocional de la pérdida y se inicia un proceso de adaptación a la nueva realidad, sin la presencia de lo perdido. (Kübler Ross & Kessler, 2014)

3.2.3 Definición de duelo perinatal

Rosemary Mander define que el duelo perinatal tiene unas características que lo diferencian de otros tipos de duelos, destacando la ambigüedad de sentimientos frente a esta situación de muerte no esperada. Añadiendo que se trata de una experiencia emocional especialmente compleja, representando una ruptura de las expectativas naturales de la vida, desapareciendo así ilusiones de los progenitores y que en ocasiones se puede agravar por la falta de reconocimiento social, tratándose como una pérdida “silenciada” o “desautorizada”.

Destacando, además la mayor afectación que pueden sufrir madres jóvenes, ya que, en ocasiones, el desarrollo emocional y la madurez no se han establecido por completo para afrontar situaciones tan complejas como éstas. (Mander, 2007)

Norman Brier, en su definición señala además que este tipo de pérdidas afectan de manera física, psicológica y simbólica, ya que se trata de la muerte de un ser que apenas ha comenzado a existir. (Brier, 2008)

3.2.4 Reacciones comunes asociadas al duelo perinatal

Las reacciones iniciales más comunes ante la pérdida de un feto o recién nacido suelen ser el shock, la incredulidad y la conmoción. En la siguiente ilustración se muestran las reacciones más frecuentes que pueden aparecer en el duelo: (Fernández Medina & Camacho Ávila, 2022)

Fisiológicas	Conductuales	Cognitivas	Afectivas
Cefaleas Sensación de opresión en el tórax y falta de aire. Palpitaciones. Fatiga. Alteraciones en el sueño y/o alimentación.	Aislamiento social. Distracción. Llorar. Suspirar. Hipoactividad/hiperactividad Distracción en las actividades cotidianas. Sueños con la persona fallecida. Reclamar y buscar en voz alta a la persona fallecida.	Incredulidad. Confusión. Alucinaciones. Pensamientos recurrentes. Obcecación por evitar recuerdos. Dificultad para concentrarse. Déficit de atención y memoria.	Impotencia. Tristeza. Apatía. Ira. Frustración. Soledad. Culpa. Enfado. Anhelo. Insensibilidad. Miedo.

Ilustración 3: Reacciones normales asociadas al duelo. Fuente: Los brazos vacíos, 2022

3.2.5 Duelo silenciado

De manera inconsciente se suele tener en mente la única posibilidad de embarazo-parto-nacimiento, a pesar de que la población es consciente de que puede haber riesgos, no parece que se contemple la muerte perinatal. Las pérdidas son procesos que afectan a muchos aspectos de la vida: relación de la pareja, reinicio del ciclo, fisiología, emoción, duelo y un largo etcétera, que debe ser tratado integralmente. (Martos-López et al., 2016)

El duelo perinatal se caracteriza por esa proximidad entre la vida y la muerte. Destacando que se trata de la pérdida de una relación más simbólica que real. (Brier, 2008) Por ello el duelo perinatal se encuadra dentro de la categoría de duelo desautorizado. En la actualidad siguen siendo un tema tabú ya que no son socialmente reconocidos ni públicamente expresados. La sociedad no está preparada para sostener ese sufrimiento y no acepta el duelo, por lo que no valoriza a la persona doliente durante su proceso de pérdida. (Martínez Osta et al., s. f.)

La experiencia clínica demuestra que, tras la pérdida perinatal, la persona en duelo experimenta shock e insensibilidad, aturdimiento y dificultades para funcionar con normalidad. Siente añoranza y tiene conductas de búsqueda, con irritabilidad, labilidad, debilidad, y sentimientos de culpa. Posteriormente aparece la desorientación y desorganización de la vida cotidiana, con sensación de vacío y desamparo. (López, s. f.)

Bourne fue el primero en abordar los efectos psicológicos tanto en las mujeres como en los médicos cuando el bebé nacía muerto. Planteó el concepto del ángulo ciego para referirse a la recomendación médica de pasar por el trance simulando que no había ocurrido nada, con el objetivo de que los progenitores en ese momento olvidaran cuanto antes lo sucedido. Es importante señalar que a mediados de los 70 las indicaciones ante una pérdida perinatal consistían en no ofrecer a los progenitores ninguna posibilidad de ver a su hijo, probablemente con intención protectora. (Martos-López et al., 2016)

Esta pérdida puede desencadenar situaciones de difícil manejo para los profesionales sanitarios. Es por ello por lo que es necesario conocer el significado de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los progenitores para no caer en posturas paternalistas o en protocolos dogmáticos que consideran iguales a todos los padres ante pérdidas a las que cada pareja atribuye significados distintos. (Martínez Osta et al., s. f.)

Por lo que los profesionales sanitarios deben tener presente que el sufrir una pérdida perinatal puede influir en el desarrollo de una vida normal, por tanto, los cuidados deben centrarse en ayudar a afrontar el duelo y resolver dudas sobre la situación. (Martos-López et al., 2016)

3.3 Muerte perinatal y enfermería

El personal de enfermería experimenta sentimientos negativos ante el cuidado de una mujer puérpera que experimenta un duelo por muerte perinatal, lo que conlleva a consecuencias como que el cuidado ofrecido sea deficiente, poco coherente con sus necesidades y despersonalizado. El profesional de enfermería debe estar preparado para diagnosticar y planificar cuidados que aborden las necesidades psicológicas y espirituales durante este proceso. Es por ello por lo que en este momento es muy importante para el paciente que la relación esté basada en la empatía, por lo tanto, es necesario que los profesionales de enfermería tengan conocimiento, desarrollen habilidades y destrezas con relación al manejo del proceso de duelo. (Martínez Dávalos, 2018)

Una muerte perinatal tiene un gran impacto en las familias, pero no únicamente les repercute a ellos, también lo hace en los profesionales de la salud que han formado parte del cuidado de la madre y/o del neonato. Muchos profesionales admiten no saber manejar emocionalmente la situación, manifestando sentimientos como impotencia, ansiedad, pena, inseguridad, culpa, rabia, resentimiento y sensación de fracaso.

La tendencia habitual de los profesionales es centrarse en los cuidados físicos evadiendo el aspecto emocional en un intento de disminuir su angustia. Por ello ponen en marcha diferentes mecanismos, actitudes y comportamientos en la vivencia de estas situaciones, lo que hace que su actuación no sea en muchas ocasiones la más correcta, reaccionando de manera distante, casi fría y negando la gravedad de la pérdida. Se hace evidente la falta de estrategias, de destrezas y de recursos de los profesionales. No son conscientes de que una actitud profesional inadecuada puede incidir en la correcta evolución del duelo de los padres y se sienten poco preparados para establecer una relación empática. (Pastor Montero et al., 2011)

Un estudio realizado por Sue E. Steen en 2015 concluye afirmando la necesidad que sienten los profesionales de enfermería (tanto de España como de EEUU) de mejorar sus conocimientos y habilidades en cuanto a duelo perinatal, siendo la falta de formación y

la dificultad para el manejo de las propias emociones las dos principales razones de la actitud y el malestar de los profesionales hacia la muerte perinatal.

Por lo que mejorando la formación y el apoyo a las Enfermeras y Matronas estarán mejor preparadas para cuidar a las familias en este difícil momento, ya que ganarán más confianza en sus habilidades y aumentará la calidad asistencial en el duelo perinatal. (Steen, 2015)

Como se ha mencionado anteriormente, el impacto psicológico de la vivencia de la muerte perinatal es tan importante, profundo e inmenso en los padres y las familias que es imprescindible que el personal sanitario conozca cómo apoyarlos y acompañarlos de una forma adecuada durante todo el proceso.

Por lo que es importante que los profesionales de enfermería se encuentren adecuadamente informados y tengan los conocimientos necesarios del tema, para poder ayudar a afrontar la situación de la mejor manera posible. (González Ramos, 2016)

Es por ello que un proceso de duelo puede pasar de ser doloroso a traumático en función de la calidad en la atención recibida y es de suma importancia cuidar tanto la comunicación verbal como la comunicación no verbal, puesto que la expresión corporal y facial, el contacto visual, la actitud, la postura y el tono de voz son una parte muy importante en el mensaje recibido. (Arjona Moreno et al., 2024) El tacto será un buen apoyo e incluso el silencio será mejor que ofrecer consuelo mediante comentarios inaceptables y que no tienen lugar en los principios éticos. (Umamanita & El Parto es Nuestro, s. f.)

En el mundo anglosajón se utiliza el **acrónimo LAST**, que es una manera sencilla de recordar los cuatro pasos básicos necesarios para un buen acompañamiento.

El acrónimo comienza con la letra “L” para recordar que se debe escuchar (listen, en inglés) para poder brindar apoyo en lo individual. Es importante entender el silencio como un aliado, y tener presente la necesidad de formular preguntas abiertas que permitan la libre expresión.

La “A” representa el reconocimiento (acknowledgement, en inglés). Es muy importante que la persona doliente sienta validado el torbellino de emociones que sienten los padres.

La tercera letra, “S” se refiere al apoyo (support, en inglés). El personal sanitario ha de responder a las preocupaciones de los padres y por tanto ofrecer apoyo, basado en la confianza y la empatía.

Finalmente, la letra “T” se refiere al tacto (touch, en inglés). Puesto que el contacto físico ayuda a disminuir el sentimiento de desconexión con la realidad que se produce en los padres después de la muerte de un hijo.

(Arjona Moreno et al., 2024; Umamanita & El Parto es Nuestro, s. f.)

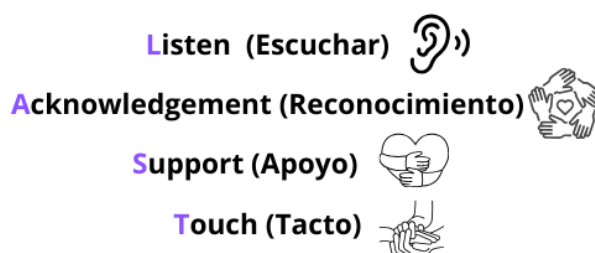


Ilustración 4: Acrónimo LAST Fuente: Elaboración propia

3.4 Autocuidado de los profesionales

El papel de la enfermería es sumamente importante, pero además deben cuidar su propia salud mental. Por ello es imprescindible tener herramientas para afrontar la situación. (Moya Moreno et al., 2024)

Los profesionales que están en contacto constante con la pérdida perinatal pueden expresar sentimientos como angustia, pena, dolor, desolación, así como inseguridad, fracaso y culpabilidad por no saber abordar adecuadamente la situación, lo cual repercute en una atención deficiente a la pareja. Se estima que los profesionales sanitarios se centran únicamente en los cuidados físicos de las mujeres, dejando desatendido el resto de las dimensiones por la dificultad de afrontar la situación, y como una manera de autoprotección (Nadal Pérez et al., 2020)

Desde el punto de vista emocional Jonas-Simpson y Steen mantienen que cuando las enfermeras expresan sus sentimientos y aflicción, y se sienten respaldadas por la organización y apoyadas por sus compañeros, llevan a cabo mejores prácticas y una atención de calidad a las familias, mejorando además su calidad de vida y de trabajo. Es por ello que

el sistema sanitario debería contribuir a la continua formación psicológica y especializada de las enfermeras. (Jonas-Simpson et al., 2013; Steen, 2015)

La *Guia d'atenció al dol perinatal i la mort neonatal perinatal*, actualizada en 2024, propone una serie de recomendaciones orientadas a mejorar la calidad del acompañamiento en estos procesos, tanto para las familias como para los profesionales implicados. Una de las medidas destacadas es la **rotación de los profesionales** que atienden pérdidas perinatales. Esta práctica tiene como finalidad reducir el riesgo de agotamiento emocional y asegurar que todos los profesionales tienen experiencia en estas situaciones. Otra recomendación importante hace referencia a la **organización del servicio**, sugiriendo que el profesional que acompaña un parto en el que se produce una muerte perinatal no atienda simultáneamente otros partos de recién nacidos vivos durante el mismo turno.

Además, se anima a los profesionales a **expresar lo que sienten frente a las familias**, siempre desde un lugar de contención emocional, evitando mostrar un desbordamiento que pueda interferir en el acompañamiento. Se recomienda a su vez, **expresar y compartir esas emociones con los compañeros** reconociendo el valor del apoyo mutuo y la comunicación entre estos.

Se hace hincapié también en la importancia de **respetar los límites personales** de cada profesional, comprendiendo que cada experiencia de acompañamiento puede remover aspectos emocionales individuales, y que no todos los momentos personales o profesionales son iguales para enfrentarlos.

Asimismo, se destaca también la utilidad de crear **grupos de reflexión entre compañeros**, consiguiendo así compartir vivencias, generar cohesión en el equipo y reconocer el trabajo propio y del resto de los compañeros.

Por último, la guía recomienda también **promover la formación continuada** en el ámbito del duelo perinatal realizando sesiones clínicas que aborden este tipo de casos y asistir a cursos sobre acompañamiento al duelo perinatal.

3.5 Atención al manejo de la lactancia y creación de recuerdos en el duelo perinatal

3.5.1 Atención en la lactancia

Durante el embarazo, el cuerpo materno se prepara para la lactancia gracias a la acción hormonal. La prolactina estimula la producción de leche, pero su efecto queda bloqueado por la alta concentración de estrógenos y progesterona, lo que impide la secreción durante la gestación. Sin embargo, tras el parto, estos niveles hormonales descienden, permitiendo que la lactancia se inicie de forma natural, incluso cuando se ha producido una pérdida perinatal.

En estos casos, puede generarse un fuerte impacto emocional. El dolor físico derivado de la congestión mamaria se suma al dolor psicológico, intensificando la sensación de vacío y desolación. (Fernández Medina & Camacho Ávila, 2022)

Existen distintas opciones para inhibir la lactancia:

- **Inhibición farmacológica de la lactancia:** La bromocriptina³ se usó ampliamente en el pasado hasta el año 1995, cuando la Food and Drug Administration desaconsejó su uso como inhibidor de la lactancia por los riesgos cardiovasculares asociados a su uso en este caso.

En su lugar, hoy se utiliza otro fármaco, la cabergolina⁴, destacando que resulta más efectiva si se administra en mujeres que acaban de dar a luz, ya que su efectividad disminuye si la producción de leche se ha iniciado plenamente, pudiendo presentar frecuentemente dolor o molestias debido a la ingurgitación, siendo necesario informar a la mujer de la necesidad de extraerse leche hasta que disminuyan el dolor o las molestias. (Umamanita & El Parto es Nuestro, s. f.)

³ **Bromocriptina:** agonista dopaminérgico que reduce las concentraciones séricas de prolactina inhibiendo su liberación. En las mujeres suprime la lactación. (Rodríguez Carranza, 2015a)

⁴ **Cabergolina:** agonista dopaminérgico de larga duración que disminuye los niveles séricos de prolactina. Su mecanismo de acción es semejante al de la bromocriptina. (Rodríguez Carranza, 2015b)

- **Inhibición fisiológica de la lactancia:** este tipo de inhibición consiste en extraer pequeñas cantidades de leche para evitar la congestión mamaria y conseguir la supresión de la lactogénesis de manera progresiva. (Fernández Medina & Camacho Ávila, 2022) Este método requiere de paciencia, ya que puede llegar a durar más de un mes, pudiendo expulsar algunas gotas de leche esporádicamente. Se trata pues de extraer solo la cantidad necesaria para que la madre deje de sentir molestias o incomodidad. (Umamanita & El Parto es Nuestro, s. f.)
- **Donación de leche:** La donación de leche también debe ser ofrecida por los profesionales, tratándose de un acto altruista que beneficia tanto a los recién nacidos como a las madres donantes.

Para las madres, donar leche puede ofrecer beneficios emocionales significativos, ya que, en casos de pérdida perinatal, la donación de leche materna ha demostrado ser una estrategia que ayuda en el proceso de duelo, proporcionando un sentido de propósito y conexión. (Ferreiro Tiemblo, 2024)

3.5.2 Importancia en relación con la creación de recuerdos

Muchos padres perciben que guardar recuerdos del bebé que puedan ver y tocar, les ayuda en su duelo. (Claramunt, 2009)

Por este motivo es fundamental ofrecer a madres y padres este tipo de ritual y dar la posibilidad de guardar objetos del recuerdo del bebé.

Ejemplos de recuerdos que se suelen guardar, son las pulseras identificativas, las huellas de manos y pies, la manta donde estuvo envuelto, fotografías de la ecografía, certificado de nacimiento (sin validez legal), hojas informativas de asociaciones, entre otros.

Estas iniciativas han sido impulsadas mayoritariamente por asociaciones de madres y padres para el apoyo frente a la muerte perinatal, facilitando a los hospitales los materiales necesarios para llevarlo a cabo.



Ilustración 5. Saquito de

Contracor (Foto de elaboración propia)

recuerdos de Asociación A

3.6 Marco legal en el territorio español

Existen importantes distinciones entre países relacionadas con el marco legislativo en el que se incluye a los hijos que nacen fallecidos, lo que puede suponer una variabilidad en ciertos derechos como la prestación por maternidad/paternidad o prestaciones sociales, e incluso otros derechos inseparables de un proceso de maternidad/paternidad. (Buzón et al., 2023; Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca, 2016)

En España según el artículo 30 del Código Civil “*la personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno*”. Por lo que se puede deducir, que desde un punto de vista legal aquellos hijos nacidos muertos tienen una ambigua configuración desde el marco legislativo. (BOE, s. f.; Código Civil español, s. f.)

En la actual ley hay varios supuestos:

- **Bebés nacidos con vida y fallecidos posteriormente:** Según el Artículo 30 del Código Civil, mencionado anteriormente, aunque el bebé muera al minuto de nacer, tiene derecho a ser inscrito en el Registro Civil y por tanto figurar en el Libro de familia, independientemente de las semanas de gestación.
- **Bebés nacidos sin vida después de seis meses (180 días) de gestación:** En agosto de 2023 entró en vigor la Ley 20/2011 del Registro civil donde se establecen cambios en relación con estos casos. Se han de inscribir obligatoriamente en el

archivo de nacidos sin vida (antiguo Legajo de Criaturas Abortivas). Dicha inscripción no tiene efectos jurídicos, los padres pueden optar por asignarle nombre al bebé y solicitar un certificado con datos sobre el alumbramiento.

- **Bebés nacidos sin vida antes de seis meses (180 días) de gestación:** No existe ninguna ley ni procedimiento que reconozca estos casos, por lo que no se pueden inscribir en el registro civil, ni el archivo de nacidos sin vida, pero los progenitores tienen derecho a decidir sobre la disposición del cuerpo (inhumación o cremación). (Umananita, s. f.)

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

Para dar respuesta a los objetivos planteados decidimos utilizar la metodología cualitativa de tipo exploratorio y descriptivo, ya que nuestro objetivo ha sido en todo momento conocer las necesidades percibidas por el personal de enfermería en el contexto de muerte perinatal.

A través de las entrevistas semiestructuradas realizadas a enfermeras pertenecientes al área materno-infantil de diferentes hospitales de las provincias de Tarragona, Barcelona y Valencia, hemos recogido las experiencias de las profesionales que nos han permitido así identificar las demandas y carencias con las que se encuentran en su práctica asistencial. A pesar de que no se trata de un estudio fenomenológico estrictamente, hemos partido de las narrativas en base a sus experiencias para poder conocer esas necesidades desde la mirada de las enfermeras que se enfrentan en primera persona a los casos de muerte perinatal.

Con el objetivo de proteger la identidad y privacidad de las profesionales entrevistadas, se han asignado pseudónimos a cada una de las participantes.

A nivel metodológico queremos señalar que ocho de las entrevistas se realizaron de manera presencial y una a través de la plataforma Microsoft Teams.

4.2 Unidad de observación y participantes

Se realizaron nueve entrevistas semiestructuradas a profesionales de enfermería que trabajan en distintas áreas: cuatro entrevistas a enfermeras especialistas en ginecología y obstetricia (matronas), una residente de matrona, una enfermera referente en duelo perinatal, dos enfermeras de la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y una enfermera de la planta de maternidad.

Con esta selección de profesionales hemos querido ver representados diferentes discursos con relación a la atención hospitalaria en las situaciones de muerte perinatal.

Para seleccionar a las participantes, se han tenido en cuenta criterios de inclusión y de exclusión:

- Criterios de inclusión: enfermeras que hayan tenido al menos una experiencia asistencial relacionada con muertes perinatales, que quieran participar en el estudio y tengan disponibilidad para realizar las entrevistas.
- Criterios de exclusión: enfermeras que no hayan tenido al menos una experiencia asistencial relacionada con muertes perinatales, que no quieran participar en el estudio, que no tengan disponibilidad para realizar las entrevistas o en un estado emocional difícil reciente en relación con casos personales que puedan comprometer su bienestar.

4.3 Técnicas de recogida de datos

Se ha utilizado como técnica de recogida de datos la entrevista semiestructurada. El guion que se siguió puede verse en el Anexo 9.1

Se realizó un guion común ya que todas las entrevistadas eran profesionales del área materno-infantil. A partir del guion utilizado, se fueron formulando preguntas en función de las respuestas.

Cabe destacar que a medida que se avanzaba en la realización de las entrevistas, se incorporaron nuevas preguntas a las entrevistas siguientes, ya que se ha seguido con un modelo de investigación flexible. Estos cambios surgieron a partir de respuestas anteriores, las cuales despertaron nuestro interés por profundizar en determinados aspectos que no se contemplaron durante la realización del guion base.

Para la recogida de datos se emplearon las grabadoras del teléfono móvil de ambos investigadores, debido a su fácil accesibilidad, buena calidad de audio y la posibilidad de garantizar la confidencialidad de los datos mediante un almacenamiento seguro y controlado por los propios investigadores.

Ambos investigadores hemos participado de forma activa en el proceso de recogida de datos. A lo largo de las entrevistas fuimos alternando el rol de moderador. Uno moderaba la entrevista, mientras que el otro investigador se encargaba de controlar el buen funcionamiento del dispositivo de grabación, el tiempo de duración de la entrevista y realizar algunas anotaciones para el posterior análisis. En todas las entrevistas, ambos podíamos intervenir para realizar preguntas o dar explicaciones para comprender mejor alguna pregunta.

4.4 Categorización y análisis

Para la realización de las transcripciones hemos utilizado una plataforma online para facilitar el proceso, aunque se han revisado todas de manera manual junto con las grabaciones para corregir errores de inexactitud.

Tras las transcripciones de las entrevistas de manera textual y sus sucesivas lecturas, se ha utilizado el programa ATLAS-TI 25web para facilitar el proceso de categorización.

Tras diversas lecturas a cada una de las entrevistas, se organizaron las ideas principales, con ayuda del programa mencionado anteriormente. Tras ello, realizamos la puesta en común entre los investigadores, para organizar la información obtenida identificando los códigos, y agruparlo en categorías y subcategorías.

A continuación, se exponen las diferentes categorías y subcategorías:

Categoría: Experiencia profesional.

Subcategoría:

- **Cambios en el transcurso del tiempo**

Categoría: Necesidades percibidas

Subcategoría:

- **Necesidades de formación**
- **Necesidades emocionales**
- **Necesidades de infraestructuras**
- **Necesidades asistenciales**
- **Necesidad de implementación de protocolos**

Categoría: Dificultades y barreras emocionales

Categoría: Falta de consenso

4.5 Aspectos éticos

Fue aprobado el documento del código ético y de buenas prácticas de investigación de la Universitat Rovira i Virgili mediante el código de referencia **CEIPSA-2024-TFG-0182**.

Previo a la realización de las entrevistas, se entregaba la hoja informativa (Anexo 9.2), donde se les ofrecía poder consultarnos dudas relacionadas con el estudio. La participación en el estudio fue completamente voluntaria. Fueron previamente informadas sobre los objetivos del trabajo, la confidencialidad de sus datos y testimonios, así como su derecho a revocar el consentimiento en cualquier momento. Por ello, antes de llevar a cabo las entrevistas, cada profesional firmó el consentimiento informado (Anexo 9.3).

Se les explicaba también que se iba a registrar el audio para realizar posteriormente dicho análisis.

Este estudio se ha realizado conforme a la normativa vigente en materia de protección de datos, concretamente el Reglamento 2016/679 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de octubre.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Entrevistamos a nueve enfermeras del área materno-infantil de diversos hospitales de Tarragona, Barcelona y Valencia. La edad de las entrevistadas se comprende entre los 24-63 años, ambos incluidos.

A continuación, se presenta una tabla mostrando los pseudónimos utilizados, junto con información relevante sobre cada participante que permite contextualizar sus respuestas.

Participantes	Edad de las participantes	Área de trabajo	Antigüedad laboral en el área materno-infantil
EN01	63 años	Enfermera de UCI Neonatal en Hospital de Nivel 2b	25 años
EN02	41 años	Enfermera y supervisora de UCI Neonatal en Hospital de Nivel 2b	18 años
EM01	43 años	Enfermera de planta maternidad en Hospital de Nivel 2b	5 años
ERM01	24 años	Residente de matrona en Hospital de Nivel 2b (R2)	2 años
EEM01	47 años	Matrona en Hospital de Nivel 2b	15 años
EEM02	43 años	Matrona y supervisora del área de obstetricia en Hospital de Nivel 2b	20 años
EEM03	45 años	Matrona en Hospital de Nivel 2	17 años
EEM04	47 años	Matrona en Hospital de Nivel 2a	18 años
ERDP	57 años	Referente de duelo Perinatal en Hospital de Nivel 3	25 años

Tabla 1: Datos de interés de las enfermeras entrevistadas.

Los resultados y la discusión se han organizado en base a las categorías y subcategorías identificadas tras el análisis, de manera que la información se presenta de manera estructurada tomando como referencia los objetivos.



Ilustración 6. Categorías de análisis Fuente: Elaboración propia

5.1 Experiencia profesional

5.1.1 Cambios en el transcurso del tiempo

Varias enfermeras coinciden en que a lo largo de su carrera profesional se han producido cambios que han permitido mejorar notablemente la calidad asistencial, y a su vez la mayor humanización en los cuidados ofrecidos.

En sus respuestas observamos cómo se ha mejorado respecto a **ofrecer la posibilidad a los progenitores de ver a su hijo**. Por ejemplo, EN01, enfermera de UCI neonatal en un hospital de nivel 2b nos explicaba como antes no se permitía ni tan solo ver al recién nacido:

EN01 *“Les dejábamos entrar como algo excepcional. Estaban allí un rato y luego se iban, porque en el momento de la muerte no les dejábamos que estuvieran dentro. Ahora lo veo como una aberración. (...) Pero era como una dinámica en la*

que estás metido y que no te voy a decir que me parezca lo normal, pero que está naturalizado que tiene que ser así, porque no sufran, cosas que ahora me parecen totalmente absurdas”. (Enfermera de UCI neonatal)

EEM01 *“Antigament... Ni s’ensenyava, ni es donava l’opció. (...) I ni tan sols es donava l’opció que la mare ho veiés, perquè pensàvem que el millor era així”.* (Matrona)

A pesar de sus actuaciones, EN01 en la entrevista refiere que ya notaba inconformidad en la forma de actuar establecida en aquel momento. También, la enfermera ERDP enfermera referente de duelo perinatal de un hospital de 3er nivel respalda esta afirmación manifestando que **se actuaba de manera estandarizada:**

ERDP *“Aleshores, allò que era tan quadrat en el seu moment de quan moria un nen, doncs ja està, s’ha de fer això, això, això, això i lo altre. Hem passat a... acompanyem totalment a la família”.* (Enfermera referente de duelo perinatal)

Pese a las respuestas anteriores donde las enfermeras entrevistadas manifiestan que antiguamente se trabajaba de una manera muy estandarizada y sin tener en cuenta la individualidad de cada familia. Una de las informantes mencionó la **creación de un plan de nacimiento/despida para casos de muerte perinatal** (Anexo 9.5) incluido dentro de la *“Guia d’atenció al dol perinatal i la mort neonatal, 2024”* donde se les ofrece a las familias la posibilidad de expresar sus preferencias y deseos relacionados con el parto y sus respectivos cuidados:

EEM02 *“Dentro de esta guía nueva que ha salido, ha salido un plan de nacimiento para casos de muerte perinatal. Nosotros no lo tenemos todavía, pero bueno, será el siguiente paso”.* (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

Para nuestras informantes la mayoría **de los cambios que se han dado ha sido gracias a la labor realizada por las asociaciones de apoyo a la muerte gestacional:**

EEM02 *“El cambio, pues sobre todo las demandas de los padres. Yo creo que se han movido mucho los padres, y las asociaciones de los bebés no nacidos. Y luego también, claro, el equipo de partos, que también ha visto que estas cosas se tenían que cambiar poco a poco”.* (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

EEM03 *“Lo bueno es que con el tiempo en el hospital en el que yo trabajaba sí que sacó un protocolo de muerte perinatal que la verdad que lo sacó gracias a la creación en la zona donde yo trabajo de una asociación, la Asociación Dolina, en la que las mujeres que habían pasado esta...esta situación, generaron una lista de cosas que no les habían gustado, de cómo se les había atendido y que habían hecho que aumentara su dolor en la vivencia debido a las prácticas o la forma de atender”.* (Matrona)

Una enfermera expresó la **importancia de visibilizar esta realidad para ayudar en el proceso de duelo:**

EEM04 *“Pues creo que ahora se visibiliza más esto, antes era un tema tabú que apenas se hablaba y ahora poco a poco la gente habla más de ello. Y esto me parece importante, ¿no? Significa que las cosas están cambiando, porque hay que visibilizarlo y las mujeres tienen que expresar lo que sienten y cómo lo sienten, y eso es muy importante, las mujeres y las familias, y la gente tiene que conocer que esto pasa por desgracia... que seguirá pasando, y cuanto más hables de ellos, esto te ayudará a elaborar este duelo”.* (Matrona)

A pesar de lo mencionado anteriormente sobre las mejoras en la calidad asistencial, se ha manifestado que **todavía queda mucho por mejorar:**

EEM01 *“Uy, una millora espectacular, vaja. Es que és la nit i el dia de com es tractava a quan jo vaig començar a ara. (...) Que hi ha moltes coses que millorar. Però vagi, que s’ha millorat molt”.* (Matrona)

5.2 Necesidades percibidas

5.2.1 Necesidades de formación

La entrevistada **ERM01**, residente de matrona en un hospital de nivel 2b, destaca la importancia y la necesidad de recibir por parte de las instituciones, programas de formación continua que les permitan actualizar conocimientos para así mejorar la **satisfacción asistencial y una competencia adecuada:**

ERM01 *“la formación a los profesionales es fundamental. O sea, no puede ser que en este caso tan delicado aprendamos a base de la experiencia”.* (R2 de matrona)

Sosteniendo también la afirmación anterior, EM01 enfermera de planta maternidad en un hospital de nivel 2b y EN01 reflejan la mejora del **afrentamiento, seguridad y la reducción** del miedo cuando tienen el respaldo de una formación específica:

EM01 *“Yo creo que la formación te ayuda a saber afrontar esa situación. Esa situación (...) Yo creo que habría gente que sí, que lo haría mejor. O que ya no que lo haría mejor. Que no le daría tanto miedo afrontar eso”*. (Enfermera de planta de maternidad)

EN01 *“Puedes un poco improvisar en función de la familia, pero las cosas básicas, que no quepa ninguna duda de cómo tienes que hacerlo”*. (Enfermera de UCI neonatal)

Asimismo, enfermeras entrevistadas de diferentes hospitales y unidades de las áreas materno-infantil, expresan la **falta de formación específica y continuada impartida por parte de la institución** en la que se encuentran:

EM01 *“Sí, sí, pero aquí formación en el hospital, no. Nadie”*. (Enfermera de planta de maternidad)

EEM04 *“Ya... ¿dices como institución? (...) Quieren formar a los profesionales, pero no veo yo hasta ahora un interés como muy... específico en el tema”*. (Matrona)

A su vez, ya sea por necesidad, interés personal, aprendizaje o prácticamente obligación, para poder abordar estas situaciones de manera eficaz y eficiente, las profesionales declaran que han de realizar la **formación de manera autodidacta**, valorándola positivamente:

EEM01 *“No, todo por interés propio (...) és un tema que, personalment, t'interessa saber i tenir més recursos per a saber com abordar-ho”*. (Matrona)

ERDP *“Doncs sí, sí que he fet cursos i a més, jo ho valoro bé, jo penso que hem d'aprendre moltes coses i tot, el dol, com a posar un catèter, com qualsevol cosa, aleshores tot el que és aprenentatge jo ho valoro molt positivament”*. (Enfermera referente de duelo perinatal)

ERM01 en una de las preguntas durante la entrevista nos explicó que la **formación durante la residencia sobre la muerte perinatal que se recibe es escasa**:

ERM01 *“Sí que he recibido, durante la residencia nos dan clases, y una de esas clases en los dos años ha sido sobre duelo perinatal. Es decir, una parte ínfima, o sea, muy poca formación, y esa es la que incluye la residencia de ginecología y obstetricia en España”.*
(R2 de matrona)

En otra de las entrevistas realizadas a una de las matronas, nos relata que **dicha formación, actualmente escasa, era ya así hace años atrás:**

EEM03 *“Era un tema que no... a lo mejor en mi formación como... durante la residencia de matrona no, no había... una formación específica”.* (Matrona)

Por lo que se puede evidenciar una clara falta de mejoras a nivel formativo por parte del Ministerio de Sanidad, el encargado de regular dichos planes formativos, durante la residencia de las matronas, las especialistas en el ámbito obstétrico-ginecológico. Por lo que podemos interpretar que, si ellas mismas no reciben esa formación y son las especialistas, mucho menos la recibirán el resto de las enfermeras.

En relación con la importancia de una formación continua y actualizada, las participantes resaltan la necesidad de reforzar los conocimientos a través de sesiones formativas que permitan **recordar y aplicar correctamente los protocolos establecidos:**

EM01 *“Los protocolos nunca son suficientes si no se hace formación o si no se explican (...) Pero dudo que el 99% de los compañeros se releen los protocolos cada año. Lo dudo. Yo creo que es mucho más efectivo ir haciendo recordatorios de todos los protocolos”.*
(Enfermera de planta de maternidad)

Asimismo, se evidencia la manifestación de necesidades formativas específicas, como la capacitación en duelo y habilidades de comunicación, aspectos que las enfermeras consideran **fundamentales para mejorar la atención** en estas situaciones:

EM01 *“¿Cómo podríamos mejorar? Yo creo que hay que formar al personal en el duelo, en conocimientos de duelo, pero más aún en habilidades de comunicación. En... Pues en escuchar más y hablar menos, al igual. En habilidades de comunicación en general. Para los duelos y para todo”.*

5.2.2 Necesidades emocionales

Como queda reflejado en varias entrevistas, las profesionales entrevistadas perciben una evidente ausencia de respaldo a nivel emocional. Se ha descrito que esa **falta de recursos les provoca dificultades en el afrontamiento de las situaciones:**

ERM01 “*Necesitamos más recursos, a nivel psicológico, sobre todo, de cómo afrontar la situación*”. (R2 de matrona)

A nivel institucional refieren no tener el suficiente respaldo lo que las lleva a tener que respaldarse entre los propios compañeros:

EEM02 “*Al final, el apoyo nos lo damos entre los compañeros, ¿no? Pero a nivel institucional no hay nada... Hay una psicóloga y una psiquiatra en el hospital que no dan al abasto, o sea, no llegan a todos los pacientes. Pues si ya no llegan a los pacientes, imagínate a los propios profesionales, ¿no? (...) Nosotros aún pasamos a segundo plano*”. (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

EEM01 “*Però realment fins ara, a nivell del personal no hi ha res, en absolut. Ens recolzem els uns als altres i ja està*”. (Matrona)

Apoyando estas respuestas se muestra ese **compañerismo** tan necesario para hacer frente a los casos de muerte perinatal:

ERDP “*Lo vivo más con los compañeros, con mis compañeros, sempre... Tens totes les teves companyes que saps que estan per tu, o tu estàs per elles, no? Eh... necessites què... Saber que tu estàs acompanyada, que no estàs sola davant d'una experiència així*”. (Enfermera referente de duelo perinatal)

Se muestra también como las enfermeras entrevistadas han buscado ayuda en grupos de **apoyo externos a las instituciones**. En las entrevistas les mencionamos que, en España existen los *Grupos Interdisciplinarios de Reflexión (GIR)* que se realizan una vez al mes, pertenecientes al Hospital Universitario Materno-Infantil Vall d'Hebron (Pi-Sunyer Peyrí et al., 2018), con intención de saber si en sus respectivos hospitales y/o unidades de trabajo existe algo similar. Obtuvimos diferentes respuestas donde se manifiesta que en sus hospitales no hay ningún recurso, y tampoco existe el apoyo externo:

EEM04 *“Aquí no hay... (...) pero creo que sería muy interesante que hubiera una cosa así establecida, pues cada 15 días o... (...) Sí, claro, debería ser una necesidad cubierta”*. (Matrona)

Otras entrevistadas destacan esa **red de apoyo externa**:

EN02 *“Nosaltres... això no us ho he comentat, una vegada al mes fem unes sessions a través de la Fundació Mémora (...) on els professionals treballem tot el tema de la mort perinatal. (...) I ens ajuda moltíssim a abordar, a donar-nos eines”*. (Enfermera y supervisora de enfermería de la UCI neonatal)

EEM03 *“No se hace eso así con esa periodicidad y me parece que está súper bien (...) Se hace la reunión conjunta entre la Asociación Dolina, que es de la zona de donde yo estoy, junto con el servicio de obstetricia y ginecología del hospital”*. (Matrona)

Para EN02, enfermera supervisora de UCI Neonatal de un hospital de nivel 2b, sería una gran herramienta el tener una **psicóloga neonatal en la UCIN** donde trabaja para ayudar tanto a padres, como a profesionales ante estos casos:

EN02 *“Però psicòleg neonatal com a tal... aquí a l'hospital no n'hi ha... i això seria molt important (...) que pogués anar fent sessions amb els pares (...) i després també amb els professionals, doncs clar sería una eina molt potent”*.

Finalmente queríamos resumir esta subcategoría con una respuesta de una de las enfermeras donde se refleja la **falta de cuidados que hay hacia los profesionales**:

EEM02 *“Todos los cambios se han hecho pensando en los papás, pero no en los profesionales. (...) En general, cuidamos poco a los profesionales. (...) Sí, apoyo a los profesionales, esto sí que creo que sería un buen punto”*. (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

5.2.3 Necesidades de infraestructuras

En relación con las infraestructuras del área materno-infantil, la mayoría de las enfermeras hacen referencia a ella como una necesidad no cubierta, ya que les resultan insuficientes para atender adecuadamente los procesos de muerte y duelo perinatal.

Se ha mencionado la clara **falta de insonorización de las salas de parto**:

ERM01 *“Siempre se lleva a cabo la dilatación en una habitación que es la más alejada de los paritorios, para que se intente escuchar lo menos posible, aun así, no están insonorizadas y se escucha”*. (R2 de matrona)

EEM03 *“Siempre se pone en la que está, en la sala de dilatación que está... que está como más lejos, pero no obstante está... si es un día en el que hay otros partos y demás, es muy complicado... es muy complicado que haya un aislamiento total (...) es muy difícil que no escuchen al niño llorar (...) la situación física del espacio en el hospital llega hasta dónde llega”*. (Matrona)

Comentan que por esa falta de intimidad y de insonorización han llegado a recibir **quejas**:

EEM01 *“Bueno, hem rebut moltes queixes d’escoltar bebés, de la falta d’intimitat a baix”*. (Matrona)

Comentan también las **condiciones de las infraestructuras**, mencionando que son viejas y por tanto, como antes no se contemplaban estos casos, no estaban preparadas para ello:

EEM02 *“Es una sala de partos de hace un montón de años, que realmente las infraestructuras están muy pésimas”*. (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

Las enfermeras reflejan que **no hay salas específicas para llevar a cabo todo el proceso de parto, ni de despedida**:

EEM04 *“No. Es como una sala cualquiera. (...) Yo lo que haría sería ambientar un poco más cálido, o sea, que sea una decoración más cálida”*. (Matrona)

ERM01 *“No es una sala específica, pero (...) es la más alejada de los paritorios, (...) o sea que no está 100% adaptada”*. (R2 de matrona)

EN01 *“Falta un espacio, por ejemplo, fijo (...) Un espacio que se dé por hecho, de que todas sus funciones desaparecerán cuando se dé esta situación y tendrá la prioridad”*. (Enfermera de UCI neonatal)

Solo una de las enfermeras entrevistadas nos explica que en el hospital donde trabaja **sí que existe una sala adaptada para realizar la despedida del bebé**:

ERDP *“Una habitación que vam dir (...) que no havia de tenir res a veure amb el que és un hospital. (...) Entenem que als boxos hi ha sorolls, hi ha alarmes i hi ha de tot i hi ha altres nadons que també se senten aleshores vam dir bueno pues creem l’habitació de dol i (...) els dius que si es volen quedar aquí es poden quedar aquí, que si volen que sigui el procés de mort aquí podem traslladar el nen aquí”.*
(Enfermera referente de duelo perinatal)

Finalmente, se ha comentado en las entrevistas **cómo es trabajar ante esta situación** tan delicada y complicada, la cual requiere mucha humanidad y sensibilidad, la cual **se describe como horrible:**

EEM01 *“Ah l’assistència així en aquestes condicions és horrible, és una frustració brutal i una impotència que dius, bo... perquè es que intentes fer-ho el millor que pots, però no sé... la infraestructura és la que és i clar... (...) Dius, ¿quina qualitat d’assistència és aquesta?”.* (Matrona)

5.2.4 Necesidades asistenciales

El personal de enfermería desempeña un trabajo fundamental en el acompañamiento a las familias durante las situaciones de muerte perinatal, ofreciendo los cuidados emocionales y físicos imprescindibles para una atención íntegra, requiriendo estos la dedicación del tiempo necesario para establecer una buena relación terapéutica para hablar y escuchar a los padres que lo demanden o lo necesiten. (De Castro Tardón, 2018)

Sin embargo, como constatan EEM01, EEM02 y ERM01 en sus entrevistas, la falta de tiempo y recursos en estas situaciones de alta demanda les provoca **frustración por no poder ofrecer una buena calidad asistencial:**

ERM01 *“No, hay bastante carga asistencial y no se tiene el tiempo ni los recursos porque tienes que irte a otra mujer al lado, no solo llevas a una mujer, es rara la vez que estás llevando esto, igual llevas un parto a la vez, entonces no se tiene el tiempo suficiente”.*
(R2 de matrona)

EEM01 *“El temps, quan hi ha molta càrrega de treball i has d’acompanyar un procés així... clar que necessiten molta atenció. Tu si no pots donar-la perquè has d’atendre dos o tres parts més que atendre, pues clar, això és molt frustrant”.* (Matrona)

EEM02 *“Y luego, más tiempo. Es verdad, al final, la falta de tiempo (...) pero es que a veces no puedes estar por esta pareja el tiempo que quisieras porque tienes 300.000 cosas más que hacer”*. (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

Además, teniendo relación directa con lo anterior, otras matronas entrevistadas de diferentes hospitales de categoría 2 y 2a respectivamente, coinciden en la necesidad de **más personal para dedicar sus cuidados el tiempo que sea necesario:**

EEM03 *“Claro, de personal siempre lo mismo...Lo de personal, siempre hay falta de personal, porque sí que es verdad que en estos casos hace falta no transmitir la sensación de rápido, rápido, rápido, pero claro, cuando tienes mucha presión asistencial es complicado y eso puede ser un motivo para que evites”*. (Matrona)

EEM04 *“Es difícil que yo me dedique por completo a una mujer que está pasando por un proceso así si tengo cinco partos más. ¿Me entiendes? Entonces se necesitan más recursos personales, más recursos profesionales”*. (Matrona)

Reforzando las afirmaciones anteriores, ERDP expresa la exclusividad que se les da a las familias y al bebé en estas situaciones, **asumiendo las compañeras otras pacientes que se encuentren en el servicio:**

ERDP *“Sí que és veritat que en el moment que una infermera porta aquest nadó que està en el procés de final de vida, la resta d'equip allibera de la resta de pacients aquesta infermera. Osigui nosaltres assumim més perquè ella només es quedi única i exclusivament per aquells pares i per aquell nadó”*. (Enfermera referente de duelo perinatal)

5.2.5 Necesidades de implementación de protocolos

En esta categoría se exponen las necesidades percibidas a nivel de implementación y actualización de protocolos de las propias instituciones hospitalarias. También se añaden los resultados extraídos de las comparativas que hemos realizado acerca de los protocolos que se emplean en diferentes centros sanitarios.

EEM03, matrona en un Hospital de nivel 2, refiere que **han de existir protocolos en las unidades donde se dan casos de muerte perinatal**, ya que cuando se dan estos casos no se ha de improvisar, ya que genera más dolor a los progenitores:

EEM03 *“Todo el que esté tratando a gente, a familias con muerte perinatal, tienen que (...) conocer los protocolos que se hacen. Y tienen que haber en esos sitios un protocolo, en todos los sitios. Eso es básico. Porque si no, genera más dolor”.* (Matrona)

Varias enfermeras comentan que **a pesar de existir protocolos en sus unidades no se implementa en los casos de muerte perinatal:**

ERM01 *“Sí que hay un protocolo y la verdad, no se ha implementado en los casos en los casos en los que he estado, no se ha leído”.* (R2 de matrona)

Incluso EEM02, matrona y supervisora de un hospital de nivel 2b, comenta **que es consistente de que los enfermeros de la unidad no emplean el protocolo:**

EEM02 *“Pues deberían utilizarlo, pero estoy convencida de que todos no lo utilizan”.* (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

EEM01 explica que **el protocolo existente en su hospital está pendiente de actualización**, ya que necesitan ampliarlo con la nueva información de la *Guia d'atenció al dol perinatal i la mort neonatal de Catalunya*:

EEM01 *“Sí, hi ha un protocol, i de fet està en actualització per adaptar-lo a les coses noves de la guía i veure si hi ha algun punt que puguem millorar”.* (Matrona)

EEM04, matrona de un hospital de nivel 2a, expresa que hay **poco interés en el tema por parte de los profesionales:**

EEM04 *“¿El protocolo? (...) Yo creo que mucha gente no sabe ni que está. No, yo creo que no. Las llevadoras yo creo que más... pero los gines... Hay alguno que sí que le veo más motivado (...) Pero no hay una gran motivación en el tema”.* (Matrona)

Relacionándolo con la comparativa de protocolos que hemos realizado (Anexo 9.6) hemos obtenido:

A nivel general hemos podido ver que los 4 hospitales cuentan con un documento específico sobre el tema donde se contempla la importancia del duelo perinatal.

Dentro de la categoría de aspectos prácticos, hemos podido observar que:

En ninguno de los hospitales existen **salas de parto adaptadas** a estos casos. Se tiene como referencia una sala (suele ser la más alejada del resto de salas), pero oficialmente no hay ninguna exclusiva para estos casos.

También, en el Hospital 1 y el Hospital 3 no se les ofrece la **opción de ir a planta de maternidad u a otra planta**, directamente se les lleva a una planta alejada de maternidad. Aunque por las entrevistas hemos podido saber que en el Hospital 4, a pesar de que no aparece en el protocolo, se les lleva a planta de ginecología.

En referencia a **cómo y dónde dar la noticia**, todos los protocolos cuentan con una pequeña guía de recomendación sobre qué decir y qué no decir, pero únicamente en el Hospital 3 aparece dónde dar la noticia, que ha de ser en un espacio privado y tranquilo.

En referencia a las **opciones tras el parto**, únicamente el Hospital 3 gracias al plan de parto ofrece opciones mucho más amplias y adaptadas a las familias. Ya que en el Hospital 1, el Hospital 2 y el Hospital 4 siguen líneas muy generales.

En cuanto a la **lactancia materna**, en el Hospital 2 y el Hospital 3 contemplan varias opciones a ofrecer a las familias.

Del Hospital 1 una de las enfermeras, en este caso ERM01, residente de matrona, nos expresó que **sí que se informa de las distintas opciones a las parejas, a pesar de que no aparece en el protocolo:**

ERM01 *“Se lo preguntamos, pero todas eligen tomar la medicación para cortar la leche”.* (R2 de matrona)

Y del Hospital 4, la enfermera entrevistada, EEM04, matrona de un hospital de nivel 2a, nos comentó que **únicamente concebía como opción exclusiva la inhibición farmacológica:**

EEM04 *“En situaciones de este tipo, el tema del abordaje... Bueno, voy a llamarlo tema. Bueno, esto es que normalmente inhibimos la lactancia materna en cuanto pare la mujer, le damos medicación para que no tenga la subida de la leche”.* (Matrona)

EEM04 *“Yo creo que sería muy doloroso. No he visto a ninguna mujer que me haya pedido esto. Creo que sería muy doloroso para ellas dar el pecho... ¿vale? cuando no*

tienen a su bebé. Le sería muy difícil remontar emocionalmente por esto, creo. Nunca he visto a nadie que me lo haya pedido”.

Todos los hospitales son conscientes de que hay que dejarles **tiempo a los padres para despedirse de su bebé**, por lo que es algo en lo que en todos los protocolos hay consenso. Sin embargo, ninguno de los hospitales cuenta con una habitación destinada a ello, mencionan en alguno de los protocolos, por ejemplo, el del Hospital 2, que se ha de adaptar una habitación para realizar la despedida del bebé.

Se sabe que la **mariposa azul** representa a la muerte perinatal, por ello, nos llamó la atención conocer si los hospitales realmente contemplaban este símbolo para estos casos. Pudimos ver que todos utilizan distintivos para marcar la puerta y alertar al resto de profesionales que en esa habitación había una familia en duelo por una muerte perinatal. En el Hospital 3 no especifica que el símbolo sea una mariposa, y únicamente en el Hospital 4 no aparece nada en referencia a la utilización de distintivos.

En relación con los **cuidados del bebé fallecido**, todos los hospitales coinciden en cómo se ha de preparar el cuerpo del bebé para presentarlo a los padres, que se ha de ofrecer el ver, tocar y despedirse del bebé y una caja de recuerdos con pertenencias del bebé. Lo llamativo ha sido que únicamente en un hospital, en este caso el Hospital 3, todo se contempla dentro del plan de parto, lo que hace la experiencia mucho más adaptada a cada familia.

En referencia a los **aspectos culturales, religiosos o sociales**, únicamente el Hospital 2 no hace referencia a ello. El Hospital 1 y el Hospital 4 siguen líneas muy generales, mientras que en el Hospital 3 lo tiene en cuenta dentro del plan de parto.

Algo muy llamativo al realizar la comparativa de protocolos fue que en relación con el **cuidado del profesional sanitario**. Únicamente el Hospital 3 contempla dentro del protocolo este hecho con la creación de un recurso de apoyo psicológico para los profesionales que atienden estos casos, mientras que el resto de los hospitales no refieren ningún tipo de recurso.

5.3 Dificultades y barreras emocionales

Acompañar la muerte perinatal implica para las enfermeras enfrentarse a una situación emocional intensa, marcado por sentimientos de pérdida, ruptura y tristeza. Dicha implicación afectiva durante el cuidado del neonato y el acompañamiento a su familia genera una gran carga emocional, que pueden afectar tanto al bienestar personal como a la estabilidad profesional del personal de enfermería.

Respaldao la anterior afirmación, en sus respuestas, enfermeras de diferentes servicios materno-infantiles expresan sus **sentimientos y el impacto que les genera el acompañamiento y el cuidado** en estos momentos tan **difíciles y delicados**:

EN01 *“En mi caso personal, es como una ruptura. Llevas semanas arreglando un niño, intercambiando miradas con él, se ha acabado”*. (Enfermera de UCI neonatal)

ERDP *“Pena! Osea, sempre fa molta pena perquè, clar, tu... Allà moren no només un nadó moren moltes coses, fa molta pena”*. (Enfermera referente de duelo perinatal)

EN02 *“Fas molt de vincle, al final, per als pares, tu ets part d'aquella família, ets la cuidadora principal d'aquell nounat no? Bé, doncs aquesta és la part més dura”*. (Enfermera y supervisora de enfermería de la UCI neonatal).

EEM01 *“Pues es dur i... dins del nostre treball que tot es bonic i la majoria de vegades va tot bé, quan va malament...és molt dramàtic”*. (Matrona)

Asimismo, destacan la impresión y la **carga emocional que generan estas situaciones**:

ERDP *“Tu! si que et carrega o sigui, et carrega emocionalment perquè és un desgast emocional”*.

ERM01 *“No estaba preparada para llevar un caso así, y sí que fue algo que me impresionó”*. (R2 de matrona)

Las participantes describen como **principales dificultades para establecer una conexión empática**, el inicio del primer contacto verbal, la gestión de la propia carga emocional y la contención de las manifestaciones emocionales de los progenitores. Sus relatos **hacen visible la complejidad emocional** que atraviesan en la práctica profesional en estos contextos:

EM01 *“Lo más difícil es entrar en la habitación. Sin duda. Es el dar el primer paso. Es el ir, saludar, y la primera frase. Es el romper el hielo, para mí lo más difícil. Cambiar la enhorabuena, por lo siento”.* (Enfermera de planta de maternidad)

ERM01 *“Creo que es a nivel psicológico todo lo que implica y sobre todo el intentar conectar o empatizar con esos padres, me parece lo más difícil”.* (R2 de matrona)

EEM03 *“Entonces me parece que lo más complicado es eso, el romper la barrera emocional... o sea...la propia carga emocional que te suponga a ti esos casos, el cómo hacer para que no te afecte a la atención de esa pareja”.* (Matrona)

EEM01 *“Per a mi el més complicat és... el moment del part i sostenir l'emoció dels pares que en aquell moment tan dramàtic és de molta explosió emocional.”* (Matrona)

En contraposición, para hacer frente a las dificultades nombradas anteriormente, y poder ofrecer un acompañamiento afectivo, también comparten distintas formas de abordar y sostener estos momentos. A través de sus relatos, describen **diferentes estrategias para llevarlo a cabo:**

ERM01 *“Para mí lo más importante es saber escuchar y dejar momentos de silencio donde la madre exprese todo lo que quiera, incluso estar en silencio y que lllore tranquila, sería dejar su espacio”.* (R2 de matrona)

EEM03 *“Mido mucho lo que digo, pero intento estar pues eso, presente y accesible a las parejas y no evitar la mirada, no escabullir, no escabullirme por evitar”.* (Matrona)

EN02 *“Sobretot es poder garantir totes les cures i tot lo millor cap aquest nounat i cap als pares assegurar que lo millor que se li ha pogut oferir es una realitat no?”.* (Enfermera y supervisora de enfermería de la UCI neonatal)

EEM04 *“Un acompañamiento afectivo. Acompañando desde la afectividad. Es bastante... Y formación, me he formado mucho en esto”.* (Matrona)

EN01: *“Dejé de desaparecer, que para mí estaba justificado por aquello de que les querías dejar intimidar, pero te estabas autojustificando. Entonces, ahí aprendí que no me tenía que ir, que si me iba era porque ellos lo pedían o les decías, queréis un rato, que luego lo quieren, el rato de*

intimidad. Pero el momento exacto de que se va apagando la criatura y el momento final estar allí y abrazarte si hace falta...”. (Enfermera de UCI neonatal)

5.4 Falta de consenso

Durante el proceso de análisis de las entrevistas surgió de manera espontánea una **categoría emergente** que no había sido contemplada inicialmente. En concreto, se observaron divergencias significativas en dos aspectos: en caso de necesidad de ingreso hospitalario para las madres tras la pérdida y el manejo de la lactancia materna posterior.

En relación con el **lugar de ingreso**, las respuestas obtenidas reflejan distintas posturas profesionales, oscilando entre la recomendación de ubicar a las madres en unidades de maternidad, ginecología o en otras áreas de hospitalización general.

En las siguientes respuestas podemos observar cómo varias enfermeras coinciden en **ingresar a las puérperas en una planta distinta a la de maternidad**, expresando que así sufrirán menos. Cabe destacar, que en los hospitales de las enfermeras mencionadas a continuación **no existen plantas separadas de maternidad y ginecología**.

ERM01 *“Pasa el puerperio inmediato en sala de partos, que son las dos primeras horas, y luego se tiene que ir a cualquier otra planta que no sea maternidad. Suele ser... Suele ser en la que están un poco mezcladas las demás especialidades. No, es en general, medicina interna o cirugía...”.* (R2 de matrona)

ERM01 *“Yo personalmente, creo que en maternidad no es adecuado que estén ahí rodeadas. Pero sí, claro que se le podría preguntar a la madre, que al final es quien manda en estas situaciones”.*

EM01 *“Entonces los abortos que hay que hacer cirugía, van a planta de cirugía o a cualquier otra planta que no sea maternidad porque es una putada estar tú con un aborto y todos los bebés llorando”.* (Enfermera de planta de maternidad)

EEM04 *“Normalmente intentamos que los duelos... todo el control lo hagan en la sala de partos, porque arriba es más fácil que oigan muchos bebés, hay más jaleo de bebés. Esto no es sencillo...”.* (Matrona)

La respuesta de EEM03, matrona de un hospital de nivel 2, se basa en la distribución de su hospital, en el que cuenta con planta de maternidad y ginecología separadas:

EEM03 *“En la planta de ginecología. Porque en nuestro hospital las mujeres no van a la planta de maternidad, van a la planta de ginecología. Porque si no, después cogen y se van a dar en el alta y están saliendo con todas las madres, con sus carros...Es que eso es un trauma”*. (Matrona)

Sin embargo, EEM02, matrona y supervisora de un hospital de nivel 2b, expresa su **disconformidad en ingresar a estas mujeres en plantas donde no haya especialistas de ginecología y obstetricia**. En el hospital donde trabaja también se encuentra la planta de maternidad junto con la de ginecología.

EEM02 *“¿Y dónde mejor que en la planta de maternidad para atenderlas? Que al final somos las que somos especialistas en mamás púerperas y en las que nos podemos formar en duelo perinatal”*. (Matrona y supervisora de enfermería del área de obstetricia)

Incluso, EEM02 reforzado por vivencias de algunas **madres**, y pese al reconocimiento del impacto emocional que conlleva esa situación, **comenta lo que le han expresado con relación a ingresar en planta de maternidad**:

EEM02 *“Que en el fondo las mamás, por la experiencia que yo he tenido, te dicen que al final la vida sigue, y que tendrán sobrinas, tienen amigas que tienen bebés. Entonces, no ven mal el hecho de estar rodeada, por ejemplo, o ingresar en una planta de maternidad, porque sí que para ellas es un shock, pero el mismo shock será fuera de otra planta”*.

Respecto a la **lactancia materna**, se ha detectado también una notable disparidad en las opciones ofrecidas a las madres.

Tanto ERM01, residente de matrona de un hospital de nivel 2b, como ERDP, referente de duelo perinatal en un hospital de nivel 2b, ofrecen las diversas opciones que existen en relación con la lactancia materna en casos de muerte perinatal, a pesar de que expresan que las madres suelen optar por la inhibición de ella:

ERM01 *“Se lo preguntamos, pero todas eligen tomar la medicación para cortar la leche”*. (R2 de matrona)

ERDP *“Parar la lactancia, pocas veces quieren ser donantes, pero tú lo ofreces... siempre lo ofreces, jamás, jamás inhibición química, eso no, jamás lo hacemos perquè segons que casos ya es inútil, y además la inhibición química hay estudios que aumenta la sintomatología de depresión...etc, etc, nunca lo hemos hecho eh... en resumen, explicarles les opciones que hay y tu acompañarlos en esa opción”*.
(Enfermera referente de duelo perinatal)

6. CONCLUSIONES

Este trabajo nos ha permitido identificar y profundizar en las necesidades manifestadas por el personal de enfermería ante situaciones de muerte perinatal en el ámbito hospitalario, dando respuesta a los objetivos planteados en este estudio.

Se evidencia que las enfermeras perciben una notable falta de recursos a nivel de formación, apoyo emocional e infraestructuras que condicionan la asistencia que ofrecen a las familias en duelo, ya que no solo repercute a las familias, sino también a ellas mismas.

Algo común en todas las entrevistas ha sido sobre la insuficiente formación que reciben en cuanto a muerte perinatal. Hemos podido conocer que la formación que han recibido ha sido escasa, o directamente inexistente, lo que ha hecho que muchas profesionales hayan tenido que buscar sus propios recursos. Han declarado también que esta falta de formación repercute en su seguridad y competencia a la hora de atender a las familias afectadas.

En relación con los protocolos hospitalarios, hemos evidenciado una gran heterogeneidad e incluso escasa aplicación práctica. Muchas enfermeras conocían la existencia del protocolo en referencia a su unidad, pero no cómo actuar en base a él. Han manifestado que sería interesante la existencia de formación continua sobre los protocolos. Esta falta de consenso y desconocimiento, en cuanto a cómo se ha de actuar, repercute en las familias ya que los profesionales acaban actuando en base a la improvisación.

Respecto a las necesidades emocionales hemos podido identificar que, todas las profesionales desearían contar con un apoyo psicológico ofrecido por la institución, ya que atender este tipo de casos es muy duro. A nivel organizativo, han expresado necesidades relacionadas con la sobrecarga asistencial, la falta de tiempo y la escasez de personal, lo que les lleva a no poder dedicar el tiempo suficiente y necesario a las familias dolientes.

También, hemos observado discrepancias en relación con el lugar de ingreso hospitalario de las púerperas tras la pérdida perinatal. Se objetiva que sus posturas se ven influenciadas por la distribución del hospital (plantas de ginecología y obstetricia mixtas o separadas).

Estudio cualitativo de las experiencias y necesidades del personal de enfermería ante la muerte perinatal.

Consideramos que este estudio ha permitido visibilizar los progresos en la atención a la muerte perinatal, evidenciando una evolución significativa. No obstante, a partir de los discursos de las participantes, se refleja también que, pese a los avances logrados, aún persisten retos significativos en el abordaje del duelo perinatal.

7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

En relación con las limitaciones de este trabajo, hemos encontrado:

En primer lugar, encontrar diversas profesionales para la realización de las entrevistas ha sido dificultoso al principio por el hecho de no tener contacto directo con algunas de ellas. Aunque, cabe tener en cuenta que conocer a otras enfermeras del entorno hospitalario nos ha servido de enlace para poder llegar a todas las enfermeras entrevistadas.

En segundo lugar, destacamos que intentamos contactar con diversos hospitales de España, para así, poder ampliar la comparativa de protocolos y contrastar en relación con la práctica asistencial que se realiza en los casos de muerte perinatal en diferentes comunidades autónomas del territorio español, pero no obtuvimos respuesta.

Finalmente, sería interesante continuar investigando a nivel cualitativo acerca de las necesidades de las parejas que han sufrido una muerte perinatal, contrastando así las necesidades de ellos frente a la de los profesionales de enfermería. Y también investigar las causas que han producido el aumento de muertes perinatales en algunas zonas de España respecto a otras.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arjona Moreno, J., Bueno López, V., Camba Longueira, F., Canalis Nieto, B., Colomé Rodríguez, N., Cobo Gómez, J. V., Rosell, D. D. L., Gómez Del Rincón, O., Lasheras Pérez, G., Lapedra Fortuny, T., Macarrilla Raja, A., Pujol Abajo, M., Simon Dispès, M., Toledo Cruz, Y., Torres Moliner, M., Valls Puente, E., Medina Català, A., Olivella García, A., Cabezas Maspoch, R. M., & García Terol, C. (2024). *Guia d'atenció al dol perinatal i la mort neonatal*. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/12072/guia_atencio_dol_perinatal_mort_neonatal_2024.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Besio Rollero, M. (2016). LAS INTERRUPCIONES DEL EMBARAZO EN LA PRÁCTICA OBSTÉTRICA: RECURSO TERAPÉUTICO VS ABORTO PROVOCADO. En *Acta Bioethica* (Vol. 22, Número 2).
- BOE. (s. f.). *BOE-A-1889-4763 Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil*. Recuperado 12 de febrero de 2025, de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1889-4763>
- BOE Legislación Consolidada. (2010). *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-3514-consolidado.pdf>
- Borrell, A. (2014). *Guía Clínica: Isoinmunización*. <https://fetalmedicinebarcelona.org/wp-content/uploads/2024/02/isoimmunizacion-y-transfusion-intrauterina.pdf>
- Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: A comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health, 17*(3), 451-464. <https://doi.org/10.1089/jwh.2007.0505>
- Buzón, I. S., Huertas, A., Sandra, T., De La Cruz, V., Alemany, M. J., Rosa, A., & Lletí, A. B. (2023). *Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las mujeres ante una pérdida gestacional*.
- Claramunt, M. À. (2009). *La cuna vacía - El doloroso proceso de perder un embarazo*.
- Código Civil español. (s. f.). *Artículo 30 del Código Civil español – Conceptos Jurídicos*. Recuperado 8 de febrero de 2025, de <https://www.conceptosjuridicos.com/codigo-civil-articulo-30/>
- De Castro Tardón, M. D. (2018). *Análisis del impacto de la muerte y la atención al duelo perinatal en los profesionales de enfermería: una revisión sistemática*. <https://uva-doc.uva.es/bitstream/handle/10324/30472/TFG-H1237.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Diccionario Panhispánico del Español Jurídico. (s. f.). *Definición de Interrupción voluntaria del embarazo - Diccionario panhispánico del español jurídico - RAE*. Recuperado 8 de marzo de 2025, de <https://dpej.rae.es/lema/interrupci%C3%B3n-voluntaria-del-embarazo>
- Espinilla-Sanz, B., Tomé-Blanco, E., Sadornill-Vicario, M., & Albillos-Alonso, L. (2016). *Manual de obstetricia para matronas. 5.a ed.* (5th ed).
- Fernández Medina, M. I., & Camacho Ávila, M. (2022). *Los brazos vacíos: El fenómeno de la muerte perinatal - Isabel María Fernández Medina, Marcos Camacho Ávila - Google Libros*.

- <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=LSS0EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=lactancia+materna+muerte+perinatal&ots=bTzK8KVpxP&sig=xuMrAV-BFKd-ToWXwUCOcYh1l1stg#v=onepage&q&f=false>
- Ferreiro Tiemblo, E. (2024). Donación de leche materna en madres tras una pérdida perinatal: beneficios sobre su salud mental. *Revista Española de Enfermería de Salud Mental*, 21. <https://www.reesme.com/index.php/REESM-AEESME/article/view/191>
- González Ramos, Z. del C. (2016). *El aborto voluntario y sus efectos sobre la salud mental de la madre: Revisión bibliográfica*. <https://repositori.urv.cat/fourrepopublic/search/item/TFG:910?lang=es>
- Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca. (2016). *Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía*. <https://www.cop.es/uploads/PDF/GUIA-ACTUACION-ACOMPANAMIENTO-MUERTE.pdf>
- Instituto Nacional Estadística (INE). (2023). *Tasa de Mortalidad*. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699>
- Jonas-Simpson, C., Pilkington, F. B., MacDonald, C., & McMahon, E. (2013). Nurses' experiences of grieving when there is a Perinatal death. *SAGE Open*, 3(2), 1-11. <https://doi.org/10.1177/2158244013486116>
- Kübler Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On Grieve and Griefing - Five Stages of Grief*. <https://grief.com/images/pdf/5%20Stages%20of%20Grief.pdf>
- Kübler-Ross, Elisabeth. (2010). *Sobre la muerte y los moribundos* (N. Daurella, Ed.; 1a ed. en esta co...) [Book]. Debolsillo.
- López, A. P. (s. f.). *ORIGINALES Y REVISIONES*. Recuperado 5 de abril de 2025, de <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
- Mander, Rosemary. (2007). *Loss and Bereavement in Childbearing*. Taylor and Francis.
- Martínez Dávalos, C. S. (2018). El profesional de enfermería ante el duelo por muerte perinatal. *Enfermería Investiga: Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión*, 3(1, Mar), 10-15. <https://doi.org/10.29033/ei.v3n1.2018.03>
- Martínez Osta, N., Quesada Amundarain, S., Subiza Pérez, I., Torrea Araiz, I., & Urtasun Martínez, I. (s. f.). *DUELO-DESAUTORIZADO-MUERTE-PERINATAL*.
- Martos-López, I. M., Sánchez-Guisado, M. del M., & Guedes-Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado = Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *REVISTA ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN EN SALUD*, 7(2). <https://doi.org/10.20318/recs.2016.3454>
- Moya Moreno, A., Loscertales Aineto, E., Orillés Loras, I., Garza Casado, R., Jiménez Herrera, C., & Hernández Gil, L. (2024). Intervenciones de enfermería para acompañar y facilitar el proceso de duelo tras una muerte perinatal: revisión bibliográfica. *Revista Sanitaria de Investigación, ISSN-e 2660-7085, Vol. 5, Nº. 5, 2024, 5(5)*, 310. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9658581&info=resumen&idioma=ENG>

- Nadal Pérez, A., Munsuri Rosado, J., Alfaro Blázquez, R., & Gea Caballero, V. (2020). Intervenciones de enfermería en el abordaje de la pérdida perinatal y su afrontamiento por las enfermeras. *Revista ROL de enfermería*, 43, 63-71.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Para que cada bebé cuente Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales*.
- Pastor Montero, S., Romero Sánchez, J. M., Montoro, C. H., Crespo, M. L., Gema, A., Jaén, V., Belén, M., & Tirado, R. (2011). *Artículo Original La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud I*. www.eerp.usp.br/rlae
- Perinatal Society of Australia and New Zeland. (2018). *Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death Section 7 The PSANZ Classification System for Stillbirths and Neonatal Deaths*. 7-26.
- Pi-Sunyer Peyrí, M. T., Camba Longueria, F., Lopez Ponce, O., & Gregoraci Fernández, Ä. (2018). *Grupos Interdisciplinarios de Reflexión ante la pérdida en el Hospital Vall d'Hebrón - Apoyo entre profesionales sanitarios en el ámbito materno-infantil*. <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Pi-sunyer-et-al-Grupos-interdisciplinarios-de-reflexion-ante-la-perdida-en-el-hospital-vall-de-hebron.pdf>
- Real Academia Nacional de Medicina. (2024). *Real Academia Nacional de Medicina: Duelo*. https://dtme.ranm.es/busador.aspx?NIVEL_BUS=3&LEMA_BUS=duelo
- Rodríguez Carranza, R. (2015a). *Vademécum Académico de Medicamentos - Bromocriptina: Dopaminérgicos ,Antihiperprolactinérmicos* . McGraw-Hill Education. <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1552§ionid=90367865>
- Rodríguez Carranza, R. (2015b). *Vademécum Académico de Medicamentos - Cabergolina: Dopaminérgicos ,Antihiperprolactinérmicos*. McGraw-Hill Education. <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1552§ionid=90368052>
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. (2010). *Aborto espontáneo*.
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. (2021). *Guía de Asistencia Práctica*. https://sego.es/documentos/progresos/v64-2021/n3/04 Guia_de_asistencia_en_la_muerte_perinatal.pdf
- Steen, S. E. (2015). Perinatal death: Bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 79-86. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>
- Umamanita, & El Parto es Nuestro. (s. f.). *Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal*.
- Umananita. (s. f.). *Inscripción en Registro Civil de los Nacidos sin Vida | Umamanita*. Recuperado 7 de abril de 2025, de https://www.umamanita.es/libro-de-familia-archivo-nacidos-sin-vida/#Si_tu_beb%C3%A9_naci%C3%B3_con_vida_y_falleci%C3%B3
- World Health Organization. (2022). *Abortion care guideline*. 85-86. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/349316/9789240039483-eng.pdf?sequence=1> <https://bibliotecavirtual.sego.es/uploads/app/1297/elements/file/file1681377943.pdf>

9. ANEXOS

9.1 Guion entrevista

GUIÓN DE LA ENTREVISTA semiestructurada

Pregunta 1: ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en el campo de la maternidad/área materno-infantil? Y durante este tiempo, ¿ha atendido algún caso de duelo perinatal? Si es así, ¿podría describirnos la experiencia?

**Metería pregunta sobre estos casos y si ha habido alguno en los que haya tenido que abordar el tema de la lactancia materna.*

Pregunta 2: ¿Usted conoce si en su unidad hay algún protocolo específico del tema? ¿Ha sabido implementarlo en los casos que ha atendido? Y a nivel informático, ¿sabría localizarlo dentro del ordenador? En caso de que le hiciera falta consultarlo.

Pregunta 3: A nivel emocional, ¿qué impacto tiene sobre usted abordar este tipo de situaciones?

**Metería pregunta de si cree que tiene respaldo a nivel emocional por compañeros, supervisores, etc (comentar lo de Vall d'Hebron)?*

Pregunta 4: ¿Podría decirnos qué es lo más difícil en el abordaje del duelo por muerte perinatal? ¿Por qué?

Pregunta 5: Como profesional de enfermería, ¿tiene alguna estrategia para abordar estos casos?

**Metería pregunta (dependiendo de lo que responda) de protocolos del centro*

Pregunta 6: ¿Cómo cree usted que viven los padres y madres estas situaciones? ¿Considera que lo viven igual?

Pregunta 7: En algún momento, durante toda tu vida laboral en el campo de la maternidad/área materno-infantil ¿ha recibido formación específica sobre el manejo del duelo perinatal?

- Si la respuesta es AFIRMATIVA: ¿Cómo valora esa formación? ¿Qué aspectos le resultaron de más utilidad?
- Si la respuesta es NEGATIVA: ¿cree que sería útil? ¿Qué tipo de formación considera necesaria?

Pregunta 8: Desde su punto de vista, ¿qué recursos faltan para manejar mejor el duelo perinatal (protocolos, tiempo, personal, formación...)?

9.2 Modelo de hoja informativa

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título del estudio: Acompañar la muerte perinatal: Una mirada a las necesidades del personal de enfermería

Investigadores: Jordi Cañamero Cubero y Javier Pe Borja

Tutora: Lina Cristina Casadó Marín

Contacto: jordi.cañamero@estudiants.urv.cat / javier.pe@estudiants.urv.cat

Centro: Facultad de Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili

1. INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación, que llevarán a cabo los autores del mismo y arriba nombrados, denominado "Acompañar la muerte perinatal: Una mirada a las necesidades del personal de enfermería".

Antes de que usted decida participar en el estudio propuesto, lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar al personal correspondiente para poder así resolver las dudas que le pueda surgir.

2. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es totalmente voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento.

3. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El estudio tiene como objetivo conocer las necesidades percibidas por el personal de enfermería en relación a la muerte perinatal. Toda la información requerida se obtendrá mediante una entrevista semiestructurada de manera individual a dichos profesionales a través de preguntas abiertas, las cuales serán grabadas mediante audio, para posteriormente ser transcritas e incluirlas en nuestro Trabajo de Fin de Grado.

4. CONFIDENCIALIDAD Y ALMACENAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Debe conocer además que, aunque sus datos se recogerán al completo, en el estudio no figurarán sus datos personales, ya que se clasificará a los participantes a través de números identificativos, manteniendo así el anonimato. Además, ninguna persona ajena a la investigación podrá tener acceso a dichos datos.

No será divulgada ninguna información que usted proporcione durante el proceso evitando que pueda revelarse su identidad.

5. BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

De manera directa, es probable, que usted no reciba ningún beneficio por participar en el estudio. Pero su participación será de gran ayuda para poder cumplir con el objetivo del estudio, además de poder utilizarse como base de futuros estudios y/o implementación de mejoras.

La información que usted proporcione no implicará riesgo alguno ni tendrán consecuencias.

6. COMPENSACIÓN ECONÓMICA

No percibirá ningún beneficio económico por su participación en este estudio.

7. DERECHOS DE LOS PARTICIPANTES

De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, se garantiza la protección de los datos personales, así como las libertades y derechos fundamentales de las personas, especialmente en lo relacionado con su honor, intimidad personal y familiar. Por ello, toda la información recopilada será tratada de forma confidencial y se usará únicamente para los fines relacionados con este trabajo.

9.3 Modelo de consentimiento informado



Hoja de consentimiento informado

Título del estudio: Acompañar la muerte perinatal: una mirada a las necesidades del personal de enfermería

Datos de contacto del investigador/a principal: Jordi Cañamero Cubero jordi.cañamero@estudiants.urv.cat // Javier Pe Borja javier.pe@estudiants.urv.cat

Yo con NIF/NIE/Pasaporte

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio de la que se me ha entregado una copia.
- He podido preguntar y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello que expresa la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de participar en el estudio sin que ello me pueda causar ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.

Sí No

- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. En relación con esto, se ofrecen las opciones siguientes:
 - NO autorizar** el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.
 - Sí autorizar** el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

Y para expresar este consentimiento, el participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Firma del participante



Proyectos de investigación / Tesis doctorales / Trabajos de Fin de Máster / Trabajos de Fin de Grado de la URV

Información básica de protección de datos

Información básica sobre protección de datos (formato tabular)

INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
Responsable	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universitat Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalidad	Participar en el estudio del Trabajo Final de Grado en los términos que se describen en la hoja de información al participante. En el caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que el interesado/a haya concedido su consentimiento.
Derechos	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición al tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV en la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Información adicional	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado <i>Trabajos de Final de Grado o de Máster de la URV</i> y sus derechos en el Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado en https://seuelectronica.urv.cat/rppd , donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Así mismo, puede consultar esta información en la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede presentar a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales en la dirección de correo electrónico del dpd@urv.cat .

9.4 Cronograma

CRONOGRAMA											
Actividades	Personas implicadas	Tiempo usado (septiembre-junio/24-25)									
		S	O	N	D	E	F	M	A	M	J
Selección tutor/a y elección del tema	Trabajo realizado en equipo	■	■								
Búsqueda bibliográfica		■	■	■	■	■					
Inicio del trabajo de campo					■						
Realización de las entrevistas					■	■					
Transcripción de las entrevistas						■	■				
Análisis y selección de la información						■	■	■			
Entrega del borrador									■		
Entrega del TFG										■	
Defensa del TFG											■
Tutorización del trabajo			■	■	■	■	■	■	■	■	■

9.5 Plan de nacimiento/despida para casos de muerte perinatal

12 ANNEXOS

Annex 1. PLA DE NAIXEMENT/COMIAT EN CASOS DE PÈRDUA PERINATAL

(model genèric per adaptar a la realitat de cada centre/institució)

L'equip lamenta profundament la teva pèrdua. Aquest pla representa una eina per discutir amb l'equip i resumir els vostres desitjos en tot el procés de part durant l'estada hospitalària.

El part ha de ser entès com un procés dinàmic durant el qual es poden presentar situacions imprevistes que impliquin variacions en les decisions preses *a priori*. En tot moment, l'equip assistencial us informará d'aquests canvis i de les diferents opcions, i tornarà a avaluar conjuntament les decisions preses sobre les cures, tants cops com sigui necessari.

Desitjos relatius al part:

Té nom el vostre fill o la vostra filla?

Sí, el seu nom és

Estem d'acord que l'equip utilitzi aquest nom: Sí / No

En cas de no tenir nom, com voleu que ens dirigim a ell/ella?.....

Quines persones vols que t'acompanyin en el treball de part?

.....
.....

És natural que en algun moment del procés et sentis emocionalment desbordada. De quina manera penses que et podem ajudar? Et podríem oferir algun tipus de medicació?

.....
.....

És possible que, a causa de la medicació administrada, tinguis algun efecte secundari que podríem reduir amb alguna mesura física o medicació?

.....
.....

És probable que durant el treball de part sigui necessari realitzar una amniotomia (trencament de la bossa de les aigües). Tens dubtes/preferències respecte d'aquesta tècnica?

.....
.....

Quin tipus d'analgèsia/maneig del dolor coneixes/desitjaries?

Mesures no farmacològiques

- Dutxa d'aigua calenta
- Banyera
- Esferodinàmia (pilota)
- Musicoteràpia
- Aromateràpia
- Massatges
- Respiracions guiades
- Tècniques de relaxació
-

Mesures farmacològiques:

- Anestèsia "walking" epidural
- Anestèsia epidural
- Òxid nítrós
- Analgèsia endovenosa
- Analgèsia oral
-

Hi ha algun aspecte del part/naixement que t'espanti a tu o a la teva parella?

.....
.....

Els nostres desitjos respecte al naixement: quines coses són importants per a vosaltres?

- Ambient tranquil i llum tènue.
- Mínim personal implicat per garantir la nostra privacitat.
- Escollir la posició en el part.
- Escoltar música durant el part.
- Fer pell amb pell.
- Tallar el cordó umbilical.

- Desitgem que s'emportin el nadó i el preparin en una sala diferent.
- Desitgem que el nostre nadó no se separi de nosaltres.
- El que l'equip consideri apropiat en el moment.

Després del part

¿Penseu/sabeu/voleu informació aproximada de la mida/aspecte que tindrà el vostre nadó quan neixi?

.....

Voleu passar un temps amb el vostre nadó?

.....

Voleu que l'equip esperi fins al moment que vosaltres considereu oportú per emportar-se'l?

.....

Us agradaria que l'equip mantingui informats els vostres familiars/amics? O preferiu que puguin ser amb vosaltres?

.....

Si teniu més fills, com us agradaria involucrar-los en aquesta experiència?

.....

Respecte a la lactància materna, quina és l'opció que voleu/coneixeu?

- Desitjo la inhibició fisiològica (natural).
- Desitjo la inhibició farmacològica.
- No desitjo inhibir la lactància, estic donant el pit a un altre fill o filla.
- Desitjo donar la meva llet.

Després del naixement, desitgem:

- Veure-l / tocar-lo / sostenir-lo / bressolar-lo.
- Fer empremtes / motlles de mans / peus.
- Fer fotografies nosaltres / fotògraf / l'equip i que es quedin al centre per recollir-les més endavant, si és possible.
- Banyar-lo / vestir-lo / fer servir una manta especial.
- Fer una impressió de placenta / emportar-nos la placenta

En el cas que el nadó neixi amb vida:

- Desitgeu realitzar pell amb pell.
- En cas que fos possible, voldríeu alimentar el vostre nadó?

- Desitgeu acompanyar el vostre nadó en el final de vida?
- Desitgeu que acompanyi el vostre nadó un membre de l'equip?

Us agradaria fer una capsa de records? Què us agradaria conservar?

- Floc de cabells / ecografies / empremtes / fotografies / trosset de cordó / barret / robeta / pinça de cordó / manteta / bressadora / polseres d'identificació
- Altres

Recolzament espiritual/cultural

De quina manera podríem ajudar/facilitar les vostres creences/tradicions ètniques/religioses o familiars en aquests moments?

.....
.....

Us agradaria que un assistent/mediador cultural o espiritual us acompanyés en el part?

.....
.....

Heu pensat què voldreu fer amb el cos del vostre nadó? Voldreu planificar una cerimònia ara o més endavant?

.....
.....

En cas que disposeu d'una assegurança familiar, us heu informat si cobreix els decessos? Us heu informat amb alguna funerària o hi heu contactat?

.....
.....

Expliqueu-nos obertament si hi ha algun desig/neguit que no ha quedat reflectit en el document:

.....
.....

No dubteu a preguntar a la vostra llevadora de referència de la sala de parts, o a un membre de l'equip assistencial, qualsevol tipus de dubte que sorgeixi a l'hora d'emplenar aquest document o més endavant al llarg del procés.

9.6 Cuadro comparativo de protocolos hospitalarios sobre la muerte perinatal

CRITERIOS	HOSPITAL 1 - Nivel 2b	HOSPITAL 2 - Nivel 2	HOSPITAL 3 Nivel 3e	HOSPITAL 4 - Nivel 2a
Estructura y claridad				
¿Documento específico?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Fácil de seguir?	Sí	Sí	Sí	Sí
Atención a padres y familiares				
¿Se contempla la importancia del duelo perinatal?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Permite participar a los padres en la toma de decisiones?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Apoyo emocional o espacio privado?	Sí.	Sí.	Sí. Psicóloga en 2-3 semanas	Sí.
Aspectos prácticos				
¿Existen salas de parto adaptadas a estos casos?	No es oficial, pero "sí". No es exclusiva para ello.	Sala de dilatación nº3. No es exclusiva para ello.	Sala de dilatación nº1. No es exclusiva para ello.	Sala nº5. No es exclusiva para ello.
Opción a planta de maternidad u otra planta	NO.	NO. No en planta de maternidad, se ingresa en planta de ginecología.	NO.	No aparece.

Contempla cómo y dónde dar la noticia	Cómo sí. Dónde no. *Se entiende que es durante la ECO	Cómo sí. Dónde no. *Se entiende que es durante la ECO	Sí	NO
¿Opciones tras el parto? p.ej.: piel con piel, dejar que la pareja corte el cordón...	Muy general.	Muy general.	Contempla el plan de parto.	Muy general.
Lactancia materna (información + opciones)	NO	Sí	Sí	Únicamente inhibición farmacológica
Tiempo y espacio para despedirse.	Sí No hay espacio destinado a ello.	Sí No hay espacio destinado a ello. Aparece que se ha de adaptar una habitación.	Sí No aparece que haya un espacio destinado a ello.	Sí No espacio destinado a ello.
¿Se contempla la mariposa azul cómo símbolo?	Sí. En sala de partos.	Sí. Habitación de planta y sala de partos.	Sí. No especifica que sea una mariposa.	No
Aspectos legales				
Manejo burocrático (registro, bajas maternas/paternas, certificado de defunción, entierro...)	Muy general. No habla del registro civil, ni bajas.	Sí. Se ofrece una carpeta con todos los documentos.	Sí. - Sepultura - Registro civil - Bajas	Muy general
Cuidados bebé fallecido				
¿Cómo preparar el cuerpo del bebé para presentarlo a los padres?	Sí	Sí	Sí. Pueden elegirlo gracias al plan de parto.	Sí
Opciones de ver, tocar y despedirse del bebé	Sí	Sí	Sí. Plan de parto.	Sí

Estudio cualitativo de las experiencias y necesidades del personal de enfermería ante la muerte perinatal.

¿Caja de recuerdos?	Sí	Sí	Sí. Gracias al plan de parto pueden elegir que incluír dentro de la caja de recuerdos.	Sí
Seguimiento posterior				
¿Recursos externos? Grupos de apoyo o servicios psicológicos.	Sí.	Sí	Sí	Sí
Plan de seguimiento para los padres tras el alta hospitalaria	Sí.	Sí	Sí	Sí
Adaptación cultural y diversidad				
¿Mención en cuanto a aspectos culturales, religiosos o sociales en relación a la atención?	Muy general. Relacionado con aspectos culturales y religiosos.	No.	Sí. Se tiene en cuenta en el plan de parto.	Muy general. Religioso y sociocultural.
Evaluación del impacto				
¿Incluye sugerencias para evaluar su efectividad o recoger la experiencia de las familias atendidas?	No	No	No (Pero con el plan de parto se consigue individualizar al máximo y adaptarlo a las familias)	No
Cuidado del profesional sanitario				
¿Existen recursos (grupos de apoyo, psicóloga, etc) para el cuidado del profesional sanitario que se enfrenta a estos casos?	No	No	Sí	No