

Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las mujeres ante una pérdida gestacional



Irene Sabin Buzón
Ana Huertas Tomás
Sandra Valverde de la Cruz
Maria José Alemany Anchel
Rosa Ana Bonora Lletí

Hospital Lluís Alcanyís de Xàtiva y Hospital Francesc de Borja de Gandía.

18 de Julio de 2023

1. RESUMEN

Introducción: La pérdida gestacional y el proceso de duelo asociado representan uno de los eventos más devastadores para una madre y su entorno familiar, dado que repercuten en las esferas biológica, psicológica, social y espiritual del individuo. En este sentido, la creación de un entorno cálido y empático, junto con una asistencia psicológica y emocional apropiada por parte de los profesionales involucrados en el proceso, así como la validación de un duelo generalmente desautorizado, pueden contribuir significativamente a mejorar la experiencia de las madres, padres, parejas y familias en general.

Objetivos: Conocer la experiencia de las mujeres que han vivido cualquier pérdida gestacional, así como la atención recibida durante la misma y las repercusiones que ha tenido en su vida.

Metodología: Estudio cualitativo fenomenológico llevado a cabo mediante la realización de entrevistas semiestructuradas a 33 mujeres que han recurrido a la asociación Nubema tras haber sufrido una pérdida gestacional en los últimos 10 años. Tras la transcripción de las entrevistas se realizó un análisis inductivo de las mismas para la obtención de las diferentes categorías y subcategorías.

Resultados: Tras el análisis de los datos se obtuvieron numerosas unidades de significado, las cuales fueron agrupadas en un total de 13 subcategorías. De dichas subcategorías emergieron 4 categorías principales: Experiencia emocional, Atención profesional, Visión social y Gestión del duelo.

Conclusiones: La pérdida gestacional constituye una vivencia desoladora para las madres que la sufren, por ello resulta crucial proporcionar una atención profesional de calidad basada tanto en la evidencia científica como en las demandas y necesidades de las mujeres y sus familias. Esta atención integral, junto con el reconocimiento de un duelo habitualmente silenciado, pueden contribuir a la gestión adecuada del duelo perinatal y a la recuperación emocional de los implicados.

Palabras clave: Duelo gestacional, muerte fetal, mortinato, matrona.

ABSTRACT:

Introduction: Gestational loss and the associated grieving process represent one of the most devastating events for a mother and her family, as they have an impact on the biological, psychological, social, and spiritual spheres of the individual. In this regard, creating a warm and empathetic environment, along with appropriate psychological and emotional support from professionals involved in the process, as well as validating a grief that is often disregarded, can significantly contribute to improving the experience of mothers, fathers, partners and families in general.

Objectives: To understand the experience of women who have gone through any form of gestational loss, as well as the care received during the process and the repercussions it has had on their lives.

Methodology: A qualitative phenomenological study was conducted through semi-structured interviews with 33 women who sought assistance from Nubesma association after experiencing gestational loss in the past 10 years. After transcribing the interviews, an inductive analysis was performed to obtain different categories and subcategories.

Results: The data analysis yielded numerous units of meaning, which were grouped into a total of 13 subcategories. From these subcategories, four main categories emerged: Emotional experience, Professional care, Social perception, and Grief management.

Conclusions: Gestational loss represents a harrowing experience for mothers who suffer it; therefore, it is crucial to provide high-quality professional care based on both scientific evidence and the demands and needs of women and their families. This comprehensive care, along with the acknowledgment of a commonly silenced grief, can contribute to the proper management of perinatal grief and the emotional recovery of those involved.

Keywords: Gestational grief, fetal death, stillbirth, midwife.

2. INTRODUCCIÓN

2.1. Preámbulo.

En primer lugar, antes de iniciar la redacción del estudio, las investigadoras consideramos oportuno reflejar que en el mismo utilizaremos la terminología empleada en el ámbito médico, aunque somos conscientes de que llamar "feto" a una criatura puede resultar ofensivo para la madre y la pareja. Asimismo, hablaremos de "pérdidas", cuando creemos que para visibilizar el tema y darle el reconocimiento que merece, deberíamos nombrarlas como "muertes".

2.2. Antecedentes y estado actual de los conocimientos científico-técnicos.

2.2.1. Definición y momento de la pérdida

La pérdida gestacional, su afrontamiento y su duelo han sido infravalorados a lo largo de la historia, pero cada vez existe una mayor sensibilización hacia este proceso y un mayor interés por su investigación (1,2).

La terminología empleada para clasificar las muertes prenatales según el momento en el que suceden ha variado a lo largo del tiempo y continúa siendo diferente en función del contexto en el que se emplee. Esta diversidad en la nomenclatura está estrechamente relacionada con el concepto de viabilidad fetal, descrita como la autonomía del feto para sobrevivir fuera del útero, la cual depende de la edad gestacional y de los recursos para la atención al neonato, y ha aumentado notoriamente donde se dispone de cuidados intensivos. De esta forma, la diferencia en el registro, denominación y cuantificación de las pérdidas gestacionales entre los diferentes países dificulta la realización de estadísticas que permitan calcular el alcance global de las pérdidas gestacionales (3).

En su intento por unificar criterios para la denominación de las diferentes pérdidas gestacionales, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define como **aborto** la pérdida que se produce antes de las 22 semanas de gestación (SG) o con un peso fetal inferior a 500g. Diferencia entre el aborto precoz —antes de las 12 SG— y el tardío —por encima de las 12 SG— (3). De la misma forma, define como **muerte fetal temprana** la ocurrida entre las 22 y las 28 SG o con un peso fetal entre 500g y 1000g; y **muerte fetal tardía**, aquella que se produce en gestaciones de más de 28 semanas o con un peso fetal mayor de 1000 g (4). Dichas definiciones han

sido adoptadas por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) en sus guías (5).

MORTALIDAD FETAL			
Aborto		Muerte fetal intermedia	Muerte fetal tardía
Aborto precoz	Aborto tardío	22-28 SG ó 500-1000g	>28 SG ó >1000g
<12 SG	>12 SG		

Fuente: Elaboración propia

2.2.2. Etiopatogenia

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, isoimmunización, infecciones, etc. En un 25-40% de los casos, la pérdida gestacional se atribuye a **causas placentarias** como el desprendimiento prematuro de placenta normoinserata (DPPNI), rotura prematura de membranas (RPM) o insuficiencia placentaria. Por último, las de **causa materna** como la diabetes gestacional (DG), los hábitos tóxicos o los trastornos hipertensivos (HTA) constituyen un 5-10% del total de pérdidas gestacionales (1).

2.2.3. Tipos de pérdida

Existen diferentes situaciones ante las que una mujer puede sufrir una pérdida gestacional y cada una de ellas cuenta con ciertas particularidades que pueden afectar al proceso de duelo.

- Aborto espontáneo y muerte fetal intrauterina: en ambos casos la finalización de la gestación es espontánea. Aborto se denomina a la pérdida sucedida antes de que se pueda garantizar la viabilidad fetal fuera del útero (6).
- Interrupción voluntaria (IVE): la interrupción de la gestación se produce por decisión de la mujer. En esta situación, la respuesta materna de duelo en algunos casos puede ser similar a la que se produce en pérdidas espontáneas. A este proceso de duelo se añade el estigma social existente en relación con la interrupción de la gestación, que puede derivar en sentimientos de culpa o vergüenza en la mujer, lo que podría suponer complicaciones en el duelo y en su sintomatología (7).

- Interrupción Legal del Embarazo (ILE): el proceso de pérdida asociado cuenta con el impacto que puede suponer para los padres la presencia de una anomalía o la necesidad de decidir la continuidad del embarazo (8).

2.2.4. La pérdida gestacional en nuestro entorno

La incidencia de muertes fetales ha disminuido notoriamente en el último siglo, aunque sigue suponiendo un problema que abarca grandes costes psicoemocionales y económicos tanto para los padres como para la sociedad. A nivel mundial, según refleja la OMS, se producen aproximadamente 2 millones de muertes fetales al año, lo que supone una muerte fetal cada 16 segundos. Sin embargo, estas cifras están infraestimadas debido a la deficiencia de los sistemas de cuantificación de ciertos países y a las diferentes definiciones de muerte fetal que se utilizan para su medida (4).

A pesar de que las tasas de mortalidad perinatal en España también han descendido de forma marcada desde el año 1975, en el año 2020 en España se produjeron un total de 1022 muertes fetales —a partir de la semana 22 de gestación— y 601 fallecimientos en los primeros 28 días de vida, por lo que aproximadamente 2000 familias tuvieron que afrontar la muerte de un/a hijo/a en estos períodos. Cabe añadir que en España también existe una infraestimación de los casos debido a que los datos son recogidos únicamente a través del registro civil mediante una declaración de los padres que, en ocasiones, es voluntaria. Esto es debido a que la legislación vigente sólo obliga a registrar a los/as hijos/as nacidos a partir de las 26 SG. Esta infraestimación podría mejorarse empleando los datos procedentes de los hospitales en lugar de los del registro civil (9).

Con respecto a las interrupciones voluntarias del embarazo (IVE) a nivel nacional, en el año 2021 se produjeron un total de 90189, lo que supone la segunda cifra más baja de los últimos 10 años. De dicha cifra, el 90.98% se produjo por petición de la mujer, el 5.58% ante una situación de grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada, el 3.12 % por riesgo de graves anomalías en el feto y el 0.29% por la presencia de anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable. En el ámbito de la Comunidad Valenciana se produjeron 8057 IVE (10).

2.2.5. El duelo gestacional

El **duelo** es definido como un *proceso* que engloba respuestas y comportamientos de carácter emocional, físico, espiritual, social e intelectual. Mediante este proceso, individuos, grupos familiares y comunidades integran en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.

Para la autora **Elizabeth Kübler-Ross**, el proceso de duelo se divide en cinco etapas que pueden darse de forma sucesiva o aleatoria: negación, ira, negociación, depresión y aceptación; para **William Worden** son cuatro tareas (11,12): aceptar la realidad de la pérdida, procesar el dolor, adaptarse al mundo sin la persona fallecida y encontrar una conexión perdurable con la persona fallecida en la nueva vida. **Robert Neimeyer** entiende el duelo como una reconstrucción de un mundo entero alterado por la pérdida. No habla de fases y mantiene que ningún duelo es igual a otro (13).

Las **manifestaciones y sentimientos** que se consideran normales en los padres que sufren un duelo gestacional son, entre otras: profunda tristeza, irritabilidad, culpa, ira, preocupación, ansiedad, evitación social y cambios en los patrones del sueño y alimentación (14,15). Además, futuras gestaciones tras la pérdida gestacional se afrontarán con hipervigilancia y temor, generando ansiedad ante la posibilidad de que vuelva a suceder lo mismo (16).

Estudios recientes muestran que, a diferencia de cómo se medía antes la intensidad del duelo a través de la Perinatal Bereavement Scale —la cual parecía indicar en algunos estudios que las pérdidas en etapas tardías de un embarazo producían duelos más patológicos—, el proceso es más complejo. Ahora deben valorarse otras variables que influyen como el apego hacia el feto, las ilusiones de los padres, la anticipación con respecto a la pérdida o las reacciones ante una pérdida anterior (17). Existen **factores de riesgo** que pueden predisponer a los padres a sufrir un **duelo complicado**. Entre ellos se encuentran factores demográficos y psicosociales como mayor edad materna, relación de pareja inestable, carencia de apoyo social, historia de infertilidad en la pareja, ausencia de otros hijos en la familia o la existencia de anomalías fetales que supongan el fin de la gestación (14,18). Por su parte, Barreto identifica como factores de riesgo para el duelo complicado los siguientes: muerte imprevista, traumática, muerte incierta —cuando no se ve el cuerpo—, ausencia de ritos funerarios, duelo desautorizado, pérdida estigmatizada —por ejemplo, las IVE/ILE—, pérdidas múltiples, proyecto de familia, duelos previos no resueltos, pérdidas gestacionales anteriores, etc. (19).

Otros factores son la carencia de recuerdos de la existencia del hijo/a y la culpabilidad que pueden sentir las madres al atribuirse el motivo de la pérdida (20). Además, ciertos autores destacan la ambivalencia emocional que provoca la muerte de un/a hijo/a al que no se ha conocido aunque sí “sentido”, y la ambigüedad de la coexistencia de la vida y la muerte en los casos en los que se producen gestaciones inviábiles (2). Asimismo, las expectativas generadas durante el embarazo son determinantes para la intensidad con la que se vive el proceso de duelo. Dicha intensidad no se relaciona con las semanas de gestación o con el peso al nacimiento (20–23). Algunos estudios mantienen que no hay relación con abortos previos, con la presencia de hijos/as vivos/as o con la supervivencia de uno de los fetos en embarazos gemelares (20). Independientemente de las semanas de gestación en las que se sufre la pérdida, existe riesgo de duelo complicado, depresión, ansiedad y estrés postraumático en las siguientes gestaciones (24).

La vivencia puede ser diferente si se trata de una pérdida temprana o de una tardía, pero como también lo es cada una de ellas sin tener en cuenta el trimestre en el que ocurra. Por otra parte, otros estudios determinan que se carece de consenso sobre el efecto de la edad gestacional en el momento de la pérdida fetal (23).

Otra característica del duelo es que se trata de un **duelo “desautorizado”** por una sociedad que no lo reconoce como un problema significativo y que dificulta la vivencia de los padres al alentarlos a olvidar la pérdida tan pronto como sea posible (21). Ante esta situación, los padres sienten una gran incomprensión por parte de la sociedad, a veces incluso de la familia cercana, que trata de minimizar su pérdida y les dificulta hablar públicamente sobre la muerte de su hijo/a (16,21,25,26). Solo en el idioma hebreo existe una palabra para definir a la persona que pierde un hijo: «shjol». Al no ser pérdidas públicamente reconocidas ni socialmente expresadas, tradiciones culturales que forman parte del duelo, como es el funeral, están ausentes en la mayoría de las familias (23).

2.2.6. Manejo clínico del duelo

El apoyo emocional por parte de los profesionales resulta crucial para la vivencia de los padres, quienes demandan una mejora en el cuidado, información, sensibilidad, menos variabilidad en la atención y un trato digno del hijo/a fallecido/a con independencia de su edad gestacional (21, 26, 27).

Por otro lado, numerosos profesionales sanitarios han expuesto su falta de formación y de desarrollo de competencias interpersonales necesarias para la

correcta atención en situaciones de duelo gestacional y perinatal. Afirman sentirse incómodos e inseguros en las interacciones con los padres. Por ello, es vital recibir formación específica sobre habilidades de comunicación, técnicas de relación de ayuda y prácticas que pueden resultar beneficiosas para la consecución de un duelo sano (2).

En relación a las intervenciones de cuidado a los padres que recomiendan las guías de atención al duelo perinatal se destacan las siguientes: proporcionar información con un lenguaje comprensible; establecer una relación empática basada en la escucha activa; dirigirse al hijo/a con su nombre; facilitar un espacio adecuado con intimidad y permitirles estar acompañados por las personas que deseen; ofrecer a los padres la posibilidad de ver a su hijo/a y cogerlo/a en brazos si así lo desean; proponer a los padres que vistan a su hijo/a y que hagan fotografías y recuerdos como la impresión de las huellas, y realizar un seguimiento tras el alta hospitalaria (14, 28).

Algo muy beneficioso para las familias es buscar un grupo de apoyo mutuo. Las familias a las que se les ha muerto un/a hijo/a durante la gestación han de compartir su historia a veces sin siquiera conocerse, entendiéndose simplemente en el silencio del dolor compartido (29).

2.2.6.1. Abordaje obstétrico

En cuanto al manejo clínico obstétrico, existen varios métodos de finalización de la gestación. Las asociaciones de obstetricia y ginecología recomiendan la finalización de la gestación mediante parto vaginal, frente a cesárea, pues ésta se asocia a mayor morbilidad materna y no existe suficiente evidencia que respalde su beneficio frente al parto en materia psicológica (20).

Los diferentes **métodos de abordaje clínico son:**

- Manejo expectante: un 80-90% de las madres con una muerte fetal en el segundo y tercer trimestre se pondrá de parto espontáneamente en tres semanas (30, 31).
- Tratamiento farmacológico: suele ser el método de elección. La forma de inducción depende de las semanas de gestación y de las características del cérvix, analizadas estas con el Índice de Bishop (30).
- Evacuación quirúrgica del útero: puede realizarse cuando la mujer lo solicite y siempre que la longitud del fémur sea <12mm. Para ello, se recomienda la maduración cervical previa con misoprostol (32). Al tratarse de un método que puede

ser destructivo, se limitan las posibilidades de realizar estudios de anatomía patológica, así como rituales como el contacto postmortem.

Independientemente del método de finalización de la gestación que se elija, se recomienda que la mujer disponga de todos los métodos habituales de control del dolor. Asimismo, no se recomienda la administración sistemática de sedantes o ansiolíticos que interfieran en la toma de decisiones y en la capacidad de actuar y realizar rituales como el contacto con su hijo/a (30, 32). Diferentes guías también recomiendan realizar una anamnesis y exploración completa, además de un estudio anatomo-patológico del recién nacido y placenta, un cariotipo genético y un estudio necrópsico, previo consentimiento de los padres (30).

2.2.7. Aspectos legales relacionados con la pérdida gestacional

Existen importantes distinciones entre países relacionadas con el marco legislativo en el que se incluye a los hijos/as que nacen fallecidos/as, lo que puede suponer una variabilidad en ciertos derechos como la prestación por maternidad o prestaciones sociales, entre otros. En España, según el artículo 30 del Código Civil, *“la personalidad jurídica se adquiere en el momento del nacimiento con vida una vez producido el entero desprendimiento del seno materno”*. De esta forma, los/as hijos/as fallecidos/as tienen una configuración ambigua dentro del marco legislativo. Asimismo, la aprobación de la Ley 20/2011 de 21 de julio del Registro Civil supuso la creación de un archivo dentro del mismo, sin efectos jurídicos, en el que figuran los fallecimientos que se producen después de los 180 días de gestación y que no cumplen las condiciones previstas en el citado artículo 30. De esta forma, los padres podrían otorgar un nombre a sus hijo/as. A efectos prácticos, y en relación con el destino del mortinato, se sigue el siguiente criterio:

- Los nacidos entre las 0 y 25+5 SG no están obligados a ser registrados. Se les realiza un análisis anatomo-patológico, incineración o entierro tras cumplimentar la documentación que les autoriza para hacerlo.
- Los nacidos fallecidos a partir de los 180 días de gestación tienen que ser registrados previamente a su entierro o incineración (33).

La madre tendrá derecho a la baja por maternidad cuando el hijo/a nace fallecido/a con más de 180 días de gestación y siempre que cumpla con los requisitos de la seguridad social para los beneficiarios de este tipo de prestación. Por otro lado, la pareja no gestante tendrá derecho a la prestación únicamente en el

caso en que nazca vivo, con lo cual no tendría derecho en estos casos a prestación por maternidad o paternidad (28).

2.3. Justificación

Se considera imprescindible conocer las experiencias personales de las mujeres que han sufrido una pérdida gestacional, sea cual fuere el motivo y la edad gestacional en la que tuviera lugar, para poder realizar el abordaje que mejor se adapte a sus necesidades y demandas. Además, es importante comprobar en qué medida se aplica la literatura científica en la asistencia, ya que esta debe adaptarse a la evidencia científica. Por ello, se pretende conocer la vivencia de las mujeres de la población de estudio seleccionada para la redacción, modificación y/o ampliación de futuros protocolos que recojan las necesidades sentidas por estas madres.

Resulta muy necesario el abordaje de estos temas para poder seguir trabajando con las mujeres y sus familias desde la especialidad de enfermería obstétrico-ginecológica (matrona), cuidando y acompañando a la mujer desde una perspectiva biopsicosocial y realizando un correcto manejo clínico y emocional de las pérdidas gestacionales como profesionales.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general:

Conocer la experiencia de las mujeres que han vivido cualquier pérdida gestacional, así como la atención recibida durante la misma, en los últimos 10 años y que han tenido algún contacto con la Asociación de Nubesma de la Comunidad Valenciana.

3.2. Objetivos específicos:

- Conocer la experiencia emocional de las mujeres durante el proceso de parto y puerperio.
- Analizar la percepción de las mujeres sobre la atención profesional recibida.
- Estudiar el reconocimiento social del duelo gestacional.
- Investigar la gestión del duelo por parte de las mujeres, como los factores facilitadores, obstaculizadores, las necesidades percibidas y las repercusiones generadas.

4. METODOLOGÍA

4.1. Selección y descripción de los participantes

La población de estudio ha sido un grupo de treinta y tres mujeres que han pasado o están pasando por un duelo gestacional y que se han mostrado dispuestas a expresar sus vivencias durante el proceso de pérdida y elaboración del duelo. Para la obtención de la muestra contamos como informante clave con una organización sin ánimo de lucro, que acompaña a las familias en duelo por muertes gestacionales, neonatales y perinatales, de la Comunidad Valenciana llamada Nubesma, que surgió a partir de la inquietud de un grupo de madres y padres que pasaron por la pérdida de un bebé, ya sea durante la gestación o en los primeros meses de vida, y por las carencias que se encontraron a nivel médico, psicológico, legal y social durante el proceso.

La selección de la muestra se inició en base al principio de conveniencia, y posteriormente se fue incrementando por “bola de nieve” conforme las mujeres iban conociendo la investigación y lo compartían con sus conocidas de Nubesma. A través de esta asociación se promocionó nuestro trabajo internamente, pero fueron las propias mujeres quienes accedieron libremente a participar en el estudio, previo conocimiento de la información del mismo. A través de un correo electrónico de la asociación, la difusión del estudio llegó a mujeres que se encontraban en diferentes momentos de la elaboración del duelo. Se considera necesario aclarar que en ningún caso las investigadoras han captado la población de estudio mediante el acceso a historiales clínicos. Para acotar la población de estudio se usaron los siguientes criterios de exclusión e inclusión.

- Criterios de inclusión: mujeres que en los últimos 10 años han sufrido una pérdida gestacional desde el inicio de la gestación hasta el momento del nacimiento, incluyendo abortos espontáneos, ILEs e IVEs, que estén pasando o hayan pasado por un duelo gestacional y estén dispuestas a contar su experiencia.
- Criterios de exclusión: mujeres que presenten barrera idiomática o no cumplan criterios de inclusión.

En relación al tamaño muestral, la intención inicial de las investigadoras era delimitarlo según el criterio de saturación teórica, pero finalmente se decidió su determinación en función de las mujeres que aceptaron la realización de la entrevista —a pesar de haber alcanzado la saturación teórica—, ya que las investigadoras consideraron que toda mujer dispuesta a contar una historia tan dura

como es la de una pérdida gestacional, debía ser escuchada. Posteriormente, tras la transcripción de las diferentes entrevistas, se aplicaron los criterios de inclusión y se analizaron las entrevistas que los cumplían.

4.2. Ámbito de estudio

Dado que el tema que habíamos elegido para la investigación es muy sensible, decidimos contactar con Nubesma, una asociación dedicada a apoyar a mujeres y familias que sufren pérdidas gestacionales y perinatales. Nos acogieron con mucho interés, entendiendo que el tema necesita visibilidad por la sociedad y los profesionales. Nos pusimos en contacto con mujeres que habían acudido en alguna ocasión a Nubesma tras haber sufrido una pérdida gestacional.

4.3. Diseño del estudio

Para dar respuesta a los objetivos del estudio se decidió el uso de una metodología cualitativa, concretamente, de tipo fenomenológico. La investigación cualitativa pretende una comprensión holística del fenómeno estudiado, no traducible a términos matemáticos. Esta se caracteriza por su enfoque particular en el fenómeno estudiado y su comprensión profunda y detallada de los significados que emergen de la observación. A diferencia de la investigación cuantitativa, que se enfoca en la medición de los hechos de manera objetiva y busca establecer leyes y generalizaciones, la investigación cualitativa se centra en lo individual y peculiar del fenómeno, buscando siempre comprenderlo en su contexto. En el campo de la enfermería, se observa una importante presencia de investigación de naturaleza fenomenológica. Esta tendencia se debe al deseo de los investigadores de comprender las experiencias de los sujetos y de su entorno, para que la asistencia sea más comprensiva y profunda, trascendiendo los aspectos puramente conceptuales. La fenomenología permite a los investigadores obtener un conocimiento comprensivo que se enfoca en los fenómenos humanos y en los significados que emergen de ellos. Esto les permite comprender las actitudes y valores individuales y colectivos de los sujetos, tanto en el presente como en el pasado. La singularidad de cada sujeto participante se reconoce y valora en la investigación fenomenológica, lo que permite una comprensión más profunda y rica del fenómeno a estudio (34).

Con el empleo de esta metodología se pretendió estudiar la experiencia de diferentes mujeres que sufrieron una pérdida gestacional. Se consideró que era la

más adecuada para conocer su vivencia, así como el tipo o la calidad de la atención recibida durante la misma.

La elaboración del estudio comenzó con la realización de una búsqueda bibliográfica a través de diferentes medios. Las bases de datos empleadas fueron PubMed, Cochrane, WOS, Google Académico, Scielo y Cuiden. Para la búsqueda en las mismas se utilizaron los tesauros DeCs y MeSH. Además, se consultaron diferentes libros, guías de práctica clínica y páginas webs de diversos organismos oficiales. Como principal operador booleano se utilizó “AND” y se buscó a través de palabras clave como “stillbirth”, “perinatal grief”, “bereavement”, “midwife”, “pregnancy termination”, “fetal anomaly”, “abortion”, “duelo gestacional” y “muerte fetal”, entre otras. Los documentos seleccionados para su inclusión en el estudio fueron publicaciones de los últimos 10 años escritas en inglés o en español y relacionadas con la pérdida gestacional, su manejo clínico y psicológico o con el duelo gestacional.

Tras la citada búsqueda bibliográfica, siguiendo el cronograma planteado, se contactó con el informante clave y se inició el proceso de captación de las mujeres. Para ello, en primer lugar, se facilitó un cuestionario online —mediante Google forms— que fue difundido por la asociación Nubesma. Dicho cuestionario recoge los datos descriptivos de la muestra pues consta de información sociodemográfica y obstétrica básica y supuso el primer contacto con la población a estudio (*Ver anexo I*). Mediante este cuestionario, fueron ellas las que —si estaban interesadas en participar en el estudio—, facilitaron su correo electrónico, teléfono o datos de contacto para que se les pudiera hacer llegar información más detallada del estudio. De esta forma, se garantizó que las investigadoras no pudieran acceder a datos personales de potenciales candidatas sin su consentimiento previo. Este cuestionario estuvo disponible desde mediados de julio de 2022 hasta finales de agosto de 2022. Tras la lectura de los diferentes cuestionarios se contactó con las mujeres que, según las respuestas proporcionadas, cumplían los criterios de inclusión. A dichas mujeres se les escribió al correo electrónico que facilitaron y, tras confirmar su deseo de continuar en el estudio, se procedió a concertar una cita para la realización de las entrevistas semiestructuradas. Dichas entrevistas fueron elaboradas “ad hoc” por las autoras, previa lectura de la literatura consultada y acorde a los objetivos planteados. De las 65 mujeres que contestaron el cuestionario inicial, 1 lo hizo fuera de plazo y 3 no dejaron medio de contacto, por lo que fueron excluidas del estudio. A las restantes se les contactó en un mínimo de dos

ocasiones mediante el correo electrónico facilitado por ellas mismas. Con 41 mujeres logramos tener contacto fluido por correo electrónico. De ellas, 4 abandonaron el estudio por no sentirse preparadas para la realización de las entrevistas en el momento del contacto y, finalmente, se logró respuesta y se acordó la realización de la entrevista con treinta y siete mujeres. Entre ellas, se encontraban 4 mujeres que habían sufrido pérdidas neonatales por lo que, al no cumplir el criterio de inclusión que delimita el estudio a pérdidas gestacionales, sus entrevistas quedaron excluidas y finalmente se analizaron 33 entrevistas de pérdidas gestacionales. Las investigadoras decidieron realizar las entrevistas de las pérdidas neonatales al encontrarse dispuestas las familias a contar un testimonio tan difícil y por considerar que sus experiencias podrían resultar útiles como base para futuras investigaciones.

4.4. Recogida de datos

El principal elemento de recogida de datos fue la transcripción de las entrevistas en profundidad, previa grabación de voz de las mismas. La entrevista semiestructurada que se realizó puede verse en el Anexo I, con preguntas mayoritariamente abiertas. Las entrevistadoras consideraron que es la herramienta más adecuada para lograr la mayor información posible sobre sus vivencias.

Previo a la realización de las entrevistas, se procedía a la comprobación de la firma del consentimiento informado escrito (*Ver anexo II*) y la confirmación oral de querer participar en el estudio. Además, se les entregaba una hoja informativa y se les ofrecía la posibilidad de consultar dudas sobre el estudio, así como la oportunidad de revocar el consentimiento en cualquier momento.

Para la realización de las entrevistas se propuso a las mujeres la posibilidad de ser entrevistadas en las instalaciones cedidas por la EVES o de manera telemática por videollamada. En cualquier caso, siempre se intentó que fuesen lugares donde se garantizase el confort y la privacidad. Asimismo, se procuró conseguir un ambiente relajado y cercano, donde no hubiese interrupciones y se mantuvieran actitudes, por parte de las investigadoras, que invitasen a expresar sentimientos y emociones libremente. Además, no hubo límite en la duración de la entrevista.

Al finalizar cada entrevista las investigadoras brindaban un espacio para que las mujeres participantes añadiesen cualquier comentario o vivencia que considerasen importante. En última instancia, se les agradeció la participación en el

estudio, su testimonio y el tiempo dedicado. Las investigadoras se mostraron a su disposición para cuando fuese necesario y se les informó de que les harían llegar el trabajo realizado a su finalización.

Para mantener la confidencialidad de las mujeres, en lugar de sus nombres, se usaron códigos de identificación, los cuales se confeccionaron con las iniciales MN —"Mujer Nubesma"—, la primera letra del contacto que nos facilitase y un número que se adjudicó a cada mujer en función del orden en el que fueron respondiendo al cuestionario inicial.

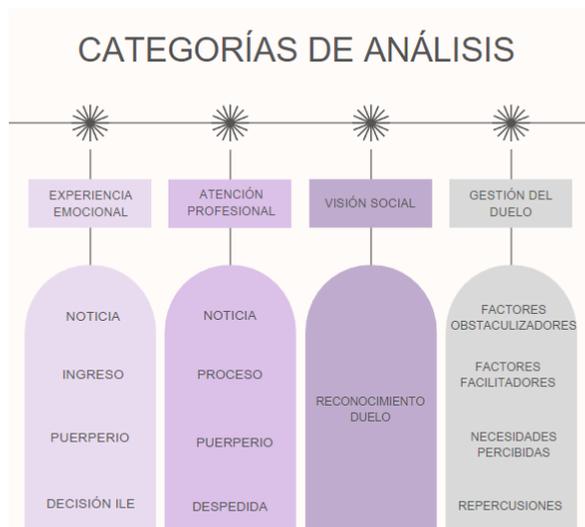
Las dos primeras entrevistas se hicieron en presencia de las tres investigadoras junto a la psicóloga de Nubesma, para así poder recibir las correcciones oportunas para las entrevistas consecutivas. Así, las siguientes fueron realizadas cada una por una sola investigadora.

Las grabaciones y posteriores transcripciones han sido guardadas con la codificación anteriormente descrita en la plataforma de Drive. Su acceso sólo es posible mediante una clave de seguridad y en agosto de 2023 serán eliminadas definitivamente.

4.5. Análisis de los datos

El análisis de datos se realizó mediante el software Atlas-ti, tras la transcripción de las entrevistas de forma textual y su lectura en profundidad. Para dicho análisis las autoras identificaron a raíz de las entrevistas cuatro categorías y trece subcategorías de las cuales se fueron desgranando las unidades de significado o códigos.

Tras la lectura en profundidad de las diferentes entrevistas, se realizó un análisis inductivo de las mismas y se organizó toda la información obtenida mediante su codificación, empleando el software anteriormente nombrado y tras varias puestas en común de las investigadoras. De esta forma, se fueron identificando los principales códigos y se agruparon en las distintas categorías y subcategorías que se muestran en el siguiente esquema:



Fuente: Elaboración propia

4.6. Aspectos éticos

El estudio se realizó tras recibir la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica perteneciente a la Fundación para Fomento de Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana (Fisabio) (*Anexo III*).

La privacidad y confidencialidad de los datos se ha tratado de acuerdo con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki junto con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y al Reglamento (UE) 2016/679 de Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. La investigación se llevó a cabo tras obtener el consentimiento informado por escrito de cada participante.

Se cumplieron los tres principios del Informe Belmont (35). Cada participante, bajo el principio de la autonomía, pudo decidir si participar libremente en el estudio. Bajo el principio de la beneficencia se respetaron los derechos de las mujeres y prevaleció su interés sobre los de la ciencia y la sociedad. Y se aseguró el principio de Justicia garantizando la privacidad y confidencialidad de los datos obtenidos. Para ello se adjudicó un código identificativo a cada participante y se evitó el empleo de su información personal.

Asimismo, se declara la ausencia de conflicto de intereses en esta investigación y el cumplimiento del Código de Ética y Deontología de las enfermeras de la Comunidad Valenciana (36).

5. RESULTADOS

La muestra fue de 33 mujeres que habían sufrido una experiencia de muerte gestacional en los últimos 10 años y que habían acudido a la asociación Nubesma en la Comunidad Valenciana. La edad de la mayoría de la muestra se comprende entre 35 y 40 años, ambos incluidos.

Referente a los datos obstétricos, un tercio de las entrevistadas poseía algún factor de riesgo en la gestación en la que sufrieron la pérdida. La mayoría de ellas recibió tanto la noticia como la atención sanitaria en un centro público. A nivel de nuestra investigación se considera importante describir que se les realizó la entrevista a 27 mujeres a través de videollamada por Google Meet (81,8%) y a 6 de manera presencial (18,2%).

Tabla 1. Datos sociodemográficos y obstétricos de la muestra y lugar de la entrevista

Categoría	Subcategoría	Frecuencia	Porcentaje (%)
Edad	Entre 25 - 30	8	24.2
	Entre 30 - 35	9	27.3
	Entre 35 - 40	14	42.4
	Más de 40	2	6.1
	Total	33	100
Riesgo Gestación	Sin Riesgo	11	33.3
	Gestación de Riesgo	22	66.7
	Total	33	100
Centro Noticia	Público	25	78.8
	Privado	8	24.2
	Total	33	100
Centro Asistencia	Público	27	81.8
	Privado	6	15.2
	Total	33	100
Lugar Entrevista	EVES	6	18.2
	Videollamada	27	81.8
	Total	33	100

Fuente: *Elaboración propia*

Para la exposición de los resultados de la investigación, dadas las características de nuestro trabajo, procederemos a expresarla en función de las categorías y subcategorías establecidas tras el análisis, que quedan reflejadas junto a las unidades de significado en el anexo IV.

5.1. Experiencia emocional

5.1.1. Experiencia emocional durante la noticia

La gran mayoría de las mujeres entrevistadas comentaron como sentimientos emergentes en el momento de la noticia principalmente el **shock, la incredulidad y**

el miedo. **MNE36:** “Colapsé, no sabía qué iba a pasar (...). En ese momento estaba en un shock absoluto (...). Pregunté: ‘¿Y ahora tengo que parir?’ Asimismo, resulta interesante destacar el fenómeno de **despersonalización** que con frecuencia presentaron. **MNC07:** “Yo decía: ‘Es que estoy viviendo una película’”.

En contraposición a esto, varias entrevistadas sí que **se sintieron arropadas** en el momento de la noticia. **MNT14:** “Tras la noticia sí, sí que me dijeron: ‘Lo sentimos mucho... Vamos a intentar que estés lo más cómoda posible’”.

5.1.2. Experiencia emocional durante el ingreso

En el momento de ingreso y durante el proceso, los sentimientos predominantes en las mujeres solían ser la **soledad** —**MNI02:** “Nos sentimos un número más (...) Estaba perdiendo a mi hijo, eché en falta que esas personas te acompañaran y te cogieran de la mano...” (solloza)— y la **culpa** —**MNE36:** “Yo en ese momento tenía mucha culpa. A veces aún me visita esa sensación, casi un año después”—. Pese a esto, hay mujeres que sí que se sintieron acompañadas y refieren sentimientos de gratitud. Asimismo, cabe destacar que muchas de estas mujeres atribuyen al **factor suerte** el hecho de haber recibido un **buen trato** por parte de los profesionales. **MNL21:** “Ese día sí que había profesionales formados, concienciados y la verdad es que sí que tuve suerte”.

5.1.3. Experiencia emocional durante el puerperio

Las participantes relataron varios sentimientos emergentes durante el puerperio, algunos de los cuales son consecuencia del contraste entre la atención recibida durante el parto y en el puerperio. De esta forma, algunas mujeres describieron haberse sentido **aisladas y solas** durante su estancia en el hospital. **MNL56** “ Yo creo que nadie se enteró de que me fui de la habitación de alta. Y es una situación muy difícil porque, cuando te vas con tu hija en brazos, es como una fiesta y el personal se despide de ti, y cuando ocurre esto necesitas que te arropen cinco veces más (...). Tal y como habíamos entrado, nos fuimos; solos y con los brazos vacíos”. Además de la soledad, refirieron la **tristeza** e incluso el **bloqueo emocional** que sintieron tras el fallecimiento de su hijo/a. **MNL56** “Yo siempre lo describo como si a ti te meten un cubo en la cabeza y no ves nada y oyes como el eco (...). En este sentido, algunas mujeres expresaron presentar **lagunas mentales** e imposibilidad para recordar ciertos momentos vividos durante el proceso. **MNM47** “Yo hay cosas de las que no me acuerdo.” **MNC43** “Del parto no recuerdo nada”.

Varias de las entrevistadas manifestaron el **contraste de sentimientos** que les surgieron en el momento de la despedida, como son la felicidad por poder ver a su hijo/a y la tristeza por saber que no volverían a tenerle entre sus brazos. **MNL08** *“Ese momento de despedida fue increíble, una sensación entre felicidad, porque yo fui muy feliz de verlo, super feliz, y luego mucha tristeza porque era dejarlo para siempre”*.

5.1.4. Experiencia emocional en la decisión ILE

Entre las mujeres que tuvieron que enfrentarse a la decisión de realizar una interrupción del embarazo destacan la **incertidumbre** y la **indecisión** como sentimientos predominantes. **MND33** *“Pero es que yo tengo que estar segura para lo que voy a hacer, ¿sabes?”* Además, al ser notificadas de la patología por la que se les planteaba la interrupción, refirieron que, a pesar de las explicaciones facultativas, mantenían la **esperanza** de que esta se solventase, lo que les hacía aún más difícil tomar la decisión de interrumpir. **MND33** *“¿Qué decisión quieres que tome? Lo tengo dentro aquí conmigo, está vivo y no sé cómo va a evolucionar...”*.

5.2. Atención profesional

5.2.1. Atención profesional en la noticia

En el momento de la noticia, con respecto a los hechos relativos a la atención profesional, destaca que en alguno de los casos vivieron la **comunicación de la noticia sin acompañante**. **MNM05**: *“Estaba sola, a él no lo dejaban entrar”*. Además, muchas de las entrevistadas señalaron la **falta de empatía** y la **frialidad** en el momento de la comunicación de la noticia por parte de los profesionales. **MND16**: *“A la ginecóloga la encontré con poca empatía. Esto pasa muy a menudo”*; **MNC07**: *“Tuve un trato de ‘tú ahí’ y ‘yo aquí’. Muy distante”*;

Algo muy destacable en el momento de la noticia es el escalofriante **“no hay latido”** por el que empiezan muchas de estas historias y que queda grabado en las familias para siempre. Asimismo, es también muy importante remarcar la **comunicación no verbal** a la que gran parte de nuestra muestra hizo referencia. **MNI02**: *“Te miran, caras largas, no dicen nada...”*.

5.2.2. Atención profesional durante el ingreso

En ocasiones, las mujeres expresaron que la **desinformación** durante el ingreso las llevó a sentir **incertidumbre** durante la vivencia del proceso. **MNI02**: *“Nadie me decía nada”*.

El **apoyo de la matrona** es otra de las partes más significativas que nuestras informantes recuerdan en esta experiencia. **MNL18**: *“Para mí fue mucho más importante el acompañamiento de la matrona en ese parto. Necesitaba a mi lado alguien que me acompañara y me explicara lo que estaba pasando. Las matronas tenéis un trabajo muy bonito que es acompañar la vida, pero para mí sois más necesarias en este momento, porque sois las que cuidais a la madre”*. Este código está relacionado en la mayoría de estas mujeres con el **buen trato percibido**.

Con respecto al acompañamiento profesional durante el proceso, encontramos también mujeres que **no percibieron un buen acompañamiento profesional** y que describen incluso la **sensación de abandono** que percibieron. **MNC43**: *“Eché en falta un poco de atención. Fue como sólo para lo necesario, ni preguntar ‘cómo estás’, pensé: ‘Me han abandonado’, porque nadie se atrevía ni a mirarme a los ojos ni a preguntarme nada”*. Esto está íntimamente relacionado con los sentimientos de **aislamiento** que relatan las mujeres. Otra de las líneas que las mujeres entrevistadas señalan es la **ausencia de alternativas** ante la decisión de cómo proceder; todo esto parece nacer de una **actitud paternalista** por parte de los profesionales. **MNM05**: *“El médico todo el rato decía: ‘Lo mejor que puedes hacer...’ Y yo le dije: ‘Dime las opciones que hay’”*.

5.2.3. Atención profesional durante el puerperio

Como queda reflejado en las entrevistas, el puerperio tras el nacimiento de un hijo/a fallecido/a es un momento muy doloroso en la vida de una mujer, que precisa de una atención profesional de calidad que ayude a paliar el dolor físico y acompañe en el psicológico, para que pueda transitar el duelo de la mejor manera posible. **MNL18** *“Yo, esos días después del parto, todo lo que sentía era dolor: dolor de útero, dolor psicológico. Todo era dolor. Y yo necesitaba cerrar la parte física para poder centrarme en la psicológica”*.

Otro elemento que las participantes destacaron y agradecieron de la atención profesional durante el puerperio es el **ser hospitalizadas en una planta diferente a la de maternidad**, ya que consideran que el escuchar a otros bebés llorar y ver a otras familias, puede dificultar su vivencia. **MNM13** *“A mí me llevaron después a otra planta (...) y lo agradecí, porque (...) en ese momento necesitas silencio y no oír nada relacionado con bebés”*. También consideraron importante recibir información adecuada sobre la autopsia y **conocer la causa de la muerte**, con la esperanza de poder encontrar alivio a su dolor y, en muchas ocasiones, para poder eliminar el

sentimiento de culpa que se les ha generado. **MNM05** *“Fue una transfusión feto-materna. Fue un alivio saber la causa”*. Por último, el **apoyo por parte de la matrona de Atención Primaria** también fue descrito por muchas de las participantes. Refirieron sentirse agradecidas por el trato que habían recibido y por el interés que habían demostrado. **MNE53** *“Mi matrona estuvo llamándome, preguntándome. Lloré un montón, ella lloró conmigo, me abrazó, estuve en su sala un buen rato y a la semana me volvió a llamar (...). Yo le estoy muy agradecida”*.

5.2.4. Atención profesional durante la despedida

En las diferentes entrevistas, en la pregunta relativa al momento de la despedida, las mujeres describieron el miedo y la incertidumbre que sintieron al imaginar cómo podría ser el aspecto de su hijo/a fallecido/a, y la secuela que podría dejar en ellas el quedarse con esa imagen. Estos sentimientos pueden verse intensificados por la **falta de acompañamiento y de información** por parte de los profesionales, como se describe en la siguiente cita: **MNY26** *“En ese momento te pasa por la cabeza que a lo mejor la imagen de tu hijo no es la imagen de un bebé normal (...). Piensas que a lo mejor tiene algo que lo haga que no se pueda ver...”*; **MNM05**: *“Me lo pusieron encima y yo no sabía cómo iba a salir, no sabía qué iba a ver. Pero para mí era perfecto (solloza)”*. Algunas de las mujeres, debido a la situación descrita previamente, decidieron no ver a sus hijos/as fallecidos/as y prefirieron mantener en el recuerdo las ilusiones que habían creado de cómo serían. **MNM02** *“Decidimos que no (...), preferimos guardar el recuerdo como lo imaginábamos”*. Sin embargo, según se puede extraer de la experiencia de las mujeres, las actitudes de los **profesionales que les alientan a ver a sus hijos/as**, así como la explicación de los beneficios que puede aportarles, pueden animarlas a tomar la decisión de verlos/as y así despedirse de ellos/as, momento que la mayoría considera crucial para la elaboración del duelo. **MNT14** *“Me ayudó muchísimo que la matrona me animara a verlo. Porque a mí me daba miedo. El que me dijera la matrona que era muy guapo, que era precioso, me animó, porque si no a lo mejor no hubiera querido”*. Además de tener la posibilidad de verlo, las mujeres valoraron muy positivamente las actitudes de los profesionales que las animan a **crear recuerdos tangibles** de sus hijos/as, como, por ejemplo, fotos, huellas, arrullos, etc.

En el momento de la despedida, las mujeres describieron la **importancia del acompañamiento profesional** desde la **empatía** y el cariño y también valoraron la **intimidad** que precisa un momento como este. De esta forma, aquellas que no lo

percibieron, reflejaron esta necesidad. **MNY26** *“Había un ir y venir de gente pero no recuerdo a nadie que me diera la mano o que me dijera: “jolín qué pena, mira qué bonito es”.* Algunas mujeres expresaron su malestar en relación a ciertos comportamientos de los profesionales que suponían un **trato deshumanizado del cuerpo** de sus hijos/as. Como se refleja en las citas, esto puede agravar el dolor que sufren durante este proceso y supone un momento muy difícil de olvidar. **MNC27** *“Lo que no me gustó es que, si hay 50 cunas vacías, ¿por qué tienen que traer a mi hija en una bandeja quirúrgica? (...) Han pasado seis años y eso no se me ha olvidado”.* En este sentido, las **prisas** en el momento de la despedida o la **premura para la burocracia**, son descritos como factores que han ensombrecido su experiencia. **MNM05** *“Me dijeron: ‘Te dejamos un rato’, pero luego tocaron a la puerta y me dijeron: ‘¿Ya?’ En cuanto llegamos a la habitación llegaron los de la funeraria (...) Fue muy agobiante”*

5.3. Visión social

5.3.1. Reconocimiento del duelo

A continuación analizaremos la visión social que rodea al duelo gestacional, encontrando que su reconocimiento es escaso. Se aprecia que hay una tendencia generalizada de la sociedad a una **desautorización** de este tipo de duelo: **MNM05** *“La cantidad de gente que me ha dicho: “Bueno, no te preocupes, si no lo conocías”;* **MNL56** *“La muerte de un bebé que tú no lo has presentado en sociedad es un duelo invisible”.*

Como podemos observar, esta invisibilización del duelo gestacional se relaciona muchas veces con el hecho de no haber nacido el feto con vida y, por ende, se asume erróneamente que la madre no debe sentir dolor al no haber conocido a su hijo/a. Estas asunciones se acompañaron en la totalidad de nuestra muestra por **frases inapropiadas** en algún momento, ya sea por parte de los profesionales sanitarios como por el entorno de las mujeres: **MNE36** *“Al salir de la autopsia me dijeron: ‘Bueno, ya tienes otro, ¿no?’”;* **MNM05** *“Piensa que si no hubiera muerto, tu último hijo no estaría aquí vivo”.*

Muchas mujeres que sufrieron un aborto, además de la desautorización del duelo gestacional en sí mismo, se encontraron ante otra desautorización: la de una pérdida gestacional temprana, que socialmente minimiza aún más el dolor, **banalizando estas pérdidas.**

En esta misma línea, encontramos la falta de **reconocimiento social de la maternidad**: **MNL56** “*Aunque no tengas a tu hijo en brazos, tú ya eres padre o madre, porque tú has dado a luz*”. Muchas mujeres, debido a la falta de reconocimiento social del duelo gestacional y a la connotación tabú que lo rodea, se encontraron ante **conductas de evitación hacia ellas**: **MNS29** “*Luego hay gente que te ha visto la barriga, ahora no te la ve y no te saluda, te va esquivando*”; **MNM57** “*Una amiga no fue capaz de escribirme ni de llamarme*”.

5.4. Gestión del duelo

5.4.1. Factores obstaculizadores

Algunos están estrechamente relacionados con la atención profesional recibida y otros, en cambio, se refieren a experiencias vividas con la familia o su entorno más cercano.

La mayoría de las situaciones que las mujeres refirieron que habían dificultado su vivencia de duelo están relacionadas con la **ausencia de apoyo por parte de los profesionales**. De esta forma, expusieron que la falta de acompañamiento y asesoramiento profesional, así como el trato inadecuado que recibieron por parte de algunos profesionales, dificultaron su experiencia y, en ocasiones, incrementaron su dolor. **MNM39** “*El trato del hospital, sobre todo. La frialdad con la que me trataron lo ha hecho mucho más difícil*”; **MNY26** “*A mí me ha hecho más difícil pensar en todo lo que me quedó por hacer y no hice por no estar asesorada*”.

Además del profesional, las participantes reflejaron la importancia del **apoyo de su entorno más cercano** y describieron la ausencia del mismo como otro factor obstaculizador. En las diferentes entrevistas se observó esta falta de apoyo e incompreensión por parte de los familiares, especialmente en varias pérdidas gestacionales sucedidas durante el primer trimestre. También ha sido descrito el dolor sufrido por una madre al sentirse rechazada por sus familiares cuando tomó la decisión de interrumpir un embarazo tras conocer que su hijo padecía una alteración cromosómica. **MNE53** “*Para mí lo más difícil ha sido el rechazo. No tener apoyo de mi familia*”.

Teniendo en cuenta que algunas de las pérdidas gestacionales sucedieron en los últimos tres años, algunas mujeres han destacado las consecuencias derivadas de la situación de la **pandemia Covid-19** como otro factor obstaculizador. En este sentido, las medidas de aislamiento, las limitaciones de aforo y las restricciones

hospitalarias han tenido como consecuencia la falta de acompañamiento en situaciones como el momento de la noticia o, incluso, durante toda la estancia en el hospital. Esto generó sentimientos de **impotencia, soledad e incompreensión** en las mujeres. **MNA55** *“Al día siguiente me iban a provocar el aborto, mi pareja dio positivo y se tuvo que marchar. Fue bastante duro”*.

Por último, en las entrevistas también se identificó la gestión **del duelo con los hermanos** como un elemento que ha supuesto una dificultad añadida a la vivencia. **MNL21** *“El duelo de mi hijo me costó muchísimo. Me decía que por qué se había muerto Miguel...”*.

5.4.2. Factores facilitadores

Identificando los factores que las mujeres consideran facilitadores en el proceso de su duelo gestacional, tenemos que partir de la base de que esto supone algo de lo más subjetivo de la vivencia y que, pese a ello, podemos encontrar unas líneas comunes dónde gran parte de las mujeres confluyen. De esta manera, encontramos el hecho de **conocer otras experiencias de duelo gestacional** como el principal factor facilitador. Muchas señalaron que hablar con mujeres y familias que habían pasado por la misma situación, en la gran mayoría de casos, les ayudaba a sentirse comprendidas y, de alguna manera, pertenecientes a un grupo de iguales. **MND16**: *“Conozco a una red de mujeres que han pasado por esto y tenemos una gran piña. A mí me ha venido muy bien descubrirlas porque veo que hay más gente, que no soy la única”*.

Se ha visto de manera generalizada en nuestra muestra que las familias que sufren la muerte de un hijo/a necesitaban ese apoyo de los recursos sociales, de grupos de apoyo que les hiciera un poco más llevadera esta situación.

A pesar de que todas las mujeres de nuestro estudio habían contactado con Nubesma, algunas refirieron en ocasiones el soporte de otros **grupos de apoyo**, como los creados a través de redes sociales: **MNM15** *“He hablado mucho por Instagram. Son chicas que han pasado por lo mismo o por algo muy similar. Eso me ha ayudado mucho”*.

En la entrevista realizada a las mujeres de nuestra muestra, ante la pregunta de qué creen que es lo que más le ha podido ayudar, gran parte de las mismas apuntaron el hecho de **haberse despedido**, en ocasiones junto a otros familiares, y de haber tenido la posibilidad de **poseer recuerdos sobre su hijo/a**. Refieren que esto les ha ayudado para cerrar el episodio y empezar a elaborar el duelo. **MNS17**:

“La despedida del cuerpo de mi hijo; creo que la familia tiene que saber y conocer a tu hijo, porque ese niño ha existido”. **MNT14:** *“Yo fue tener la foto y dormir toda la noche”.*

5.4.3. Necesidades percibidas

Las necesidades percibidas por las mujeres son numerosas, desde aspectos relacionados con la atención, hasta burocráticos o de infraestructura hospitalaria. La mayoría de las mujeres entrevistadas echaron en falta **información** en algún momento del proceso —**MNL56** *“Que te expliquen las cosas varias veces. Que te den tiempo para responder”*; muy relacionada con la necesidad de **formación** de los profesionales, que resulta ser clave para la vivencia del proceso. **MNC07:** *“Necesitaban, el personal en general, herramientas de saber cómo tratarnos.”*; **MNN23** *“Hace falta mucha formación e información por parte de los profesionales, y gente especializada en este tema”*. Muchas mujeres echaron de menos haber recibido información sobre las pérdidas gestacionales durante los talleres de **educación maternal**. Se encontró que la mayoría preferiría haber conocido la posibilidad de estos casos para haber actuado de otra forma: **MNT14** *“Se debería dar algo de información, que estén prevenidas, que no todo es de color de rosa en el embarazo”*.

Siguiendo la misma línea, ante la pregunta formulada de si les ofrecieron alternativas sobre el **manejo de la lactancia materna**, la mayoría de las mujeres de nuestra muestra se sintieron sin libertad para decidir, y aunque algunas prefirieron no tener la subida de la leche, la mayoría de ellas no conocían la opción de la donación de su leche: **MNC43:** *“Echo de menos que no me ofrecieran dar mi leche a otros bebés”*; **MNM05** *“La noche antes de dar a luz me dieron unas pastillas (...) Pensaba que eran para dormir por la noche. Cuando conoces a otras madres ves que está la opción de donar leche (...) Yo no sabía que existía la posibilidad de donar (solloza)”*. Este hecho está relacionado con una actitud paternalista, asumiendo que era lo mejor para ellas, con el tabú de estas pérdidas y la falta de formación de los profesionales.

En relación a los anteriores códigos, encontramos la necesidad percibida sobre la **creación o seguimiento de protocolos** específicos sobre duelo gestacional: **MNM57** *“Hacen falta pautas que estén marcadas, como que te insistan en cogerlo y verlo”*; **MNL56** *“Yo pediría que la atención no sea una cuestión de*

suerte, que sea buena porque hay un protocolo y los profesionales están capacitados para acompañar ese duelo”.

Al mismo tiempo que se requiere la **eliminación de la connotación tabú** para poder abordar el tema de una manera natural y sin eufemismos —**MNM05** “*Cuando te pasó aquello que te pasó... Ya sabes...’ Sí, cuando se murió mi hijo*”—, no podemos olvidar que son situaciones de carácter especial y muy sensible, que precisan de un espacio exclusivo para las familias que tienen una pérdida gestacional. En este aspecto apareció la necesidad percibida de una **estancia para el duelo** —**MNM05** “*Me habría gustado tener una habitación para estar, como una habitación insonorizada, no en la misma sala de partos (...). Era muy doloroso estar allí escuchando otros bebés (...)*”— donde las mujeres y las familias podrían despedirse sin prisas del hijo/a, esperar a otros familiares e incluso realizar fotografías con más tiempo gracias a las **cunas frías, cunas de abrazos o “cuddle cots”**: **MNM63** “*Como disponemos de tan poco tiempo con nuestros bebés, lo ideal sería tener estas cunas y muchas madres que no quieren ver al bebé tendrían tiempo de pensarlo (...). Esto permite tener una despedida para transitar bien el duelo*”.

La mayoría de mujeres percibieron la necesidad de **crear recuerdos** del hijo/a, como huellas o fotografías: **MNM05** “*Me hicieron también una cajita de recuerdos que llevaba el gorrito, nuestras pulseras, su huella del pie, la mantita...*”; **MNE36** “*Hicimos muchas fotos, aunque todas son pocas*”. Al dolor vivido tras perder a su hijo/a, posteriormente se añade el temor al olvido de su imagen. **MNY26** “*No tener una foto, por ejemplo, a mí me pesa en el alma porque yo no sé si lo que recuerdo realmente se corresponde con la realidad*”. Este hecho, en algunas ocasiones, se ha debido a la **falta de asesoramiento** por parte de los profesionales sanitarios, **MNL56** “*Lo único que vas a tener es eso, son esos minutos para poder tener algo o seguir toda tu vida martirizándote porque no tienes nada. Y porque en ese momento no supiste, no reaccionaste o no te explicaron, ahora no tienes nada*”.

Por otra parte encontramos otro código muy importante, la necesidad percibida por las mujeres de una **oferta de ayuda psicológica por parte de la sanidad pública**, teniendo muchas de ellas que acudir a un psicólogo privado. **MNC27** “*Yo creo que un recurso súper necesario es que haya en cada hospital una psicóloga dedicada a eso, no una psicóloga general... Porque está claro que hay varios duelos*”. **MNT14**: “*También te digo que la ayuda psicológica la recibí por Nubesma. En el hospital no llegó nunca. La solicité dos veces, y tampoco*”.

Remarcan la necesidad de que además sea una ayuda especializada en duelo perinatal.

Por otra parte, muchas mujeres habrían necesitado un **seguimiento postparto** que no llegó de los profesionales: La figura de la matrona de Atención Primaria es muy relevante durante todo el proceso de embarazo y puede resultar de gran ayuda en el postparto no sólo física, sino también psicológicamente: **MNC43** *“Mi matrona me dijo: “Las matronas de aquí sólo servimos para dar consejos del bebé, y como tú no tienes bebé, yo por mí no te daría cita”*. Por último, con respecto a esta subcategoría, encontramos aspectos administrativos: algunas mujeres percibieron la necesidad de que sus **parejas hubieran tenido prestación por maternidad/paternidad**, y por supuesto cabe destacar que muchas de ellas tampoco tuvieron **prestación maternal** por las semanas de gestación en las que se encontraban. Muchas mujeres también echaron de menos no haber podido **inscribir a su hijo/a en el registro civil o en el libro de familia**.

5.4.4. Repercusiones

La última subcategoría de nuestro estudio da respuesta a la pregunta sobre las repercusiones que había tenido la pérdida gestacional en la vida de las participantes. En sus respuestas observamos que la mayoría de las mujeres expresan un **cambio en sus actitudes interpersonales, en ellas mismas** y una **reorganización de sus prioridades**: **MNM05** *“Mis prioridades han cambiado; mis hijos ya eran lo primero, pero ahora son más importantes todavía. Mi vida ha cambiado mucho. Ahora le quito importancia a cosas que me parecían súper importantes”*; **MNE36** *“Soy otra, absolutamente. Todo ha cambiado, nada es igual. Hasta mi mirada”*; Asimismo, muchas informantes refirieron un **deterioro de sus relaciones sociales**: **MNM05** *“He perdido muchísimos amigos”*. Por otra parte, muchas de las mujeres han tenido **consecuencias en su salud mental**, como **distimia**, y otras refieren mantener el trauma o haber desarrollado **ansiedad**: **MNM47** *“Yo creo que tengo un trauma y no se me va a olvidar nunca. Desde entonces tengo ansiedad y estoy muy despistada”*. Muchas también describen **recuerdos intrusivos** de la situación, y en algunos casos se puede desencadenar un **duelo patológico**.

En cuanto a una nueva gestación, muchas de ellas sentían **temor a quedarse de nuevo embarazadas**: **MNC43** *“Me da terror volverme a quedar embarazada, yo fui con mucho terror al parto (...). Si estando todo bien he tenido un*

*trágico final, ¿cómo voy a arriesgarme otra vez? Es imposible”; MNT20 “Ahora tengo mi bebé arcoíris. Ha sido un embarazo que he vivido con miedo, cada consulta era horrorosa, temblando... Nunca te quitas el miedo”. Y en relación a una nueva gestación, la mayoría refirió **ansiedad conforme se acercaba la fecha en la que sufrieron la pérdida gestacional**: MNM05 “Yo no quería llegar a las semanas en las que perdí a mi otro hijo. Estaba todo el rato tocándome la tripa. Tenía un póster en la pared con los días de la semana marcados en los que se movía. Un sinvivir, la verdad”.*

6. DISCUSIÓN

Nuestras entrevistadas resaltaron cómo influye la forma de dar la noticia, la importancia de la comunicación no verbal de las expresiones que no llegan a ser del todo empáticas e incluso la comunicación de la noticia sin acompañante, coincidiendo con diversos autores como Fenstermacher (2019). Las emociones más destacables expresadas por nuestras informantes coinciden con las de toda la bibliografía consultada (Koopmans, 2013; Mejías, 2012).

Gandino, Bernaudo, Di Fini, Vanni y Veglia (2019) remarcan la importancia del apoyo por parte de los profesionales de la salud, destacando la importancia del apoyo de la matrona, coincidiendo con nuestros resultados. La falta de formación, de recursos y la normalización de la medicalización del cuerpo de las mujeres en duelo perinatal desencadena atenciones profesionales que son denunciadas por las entrevistadas, coincidiendo con Hiefner AR et al., (2021) y Cassidy (2022). El compromiso profesional facilitando ver a la criatura, tenerla en brazos y crear recuerdos, es uno de los aspectos más destacados de nuestros resultados, así como los de Ryninks et al, (2014) y Lisy (2016). Los resultados obtenidos en nuestro estudio ponen de manifiesto la importancia del momento de la despedida en el alivio del dolor de los padres debido a la posibilidad que les ofrece de vincularse con su bebé y demostrar su existencia, para lo cual es imprescindible la actitud de los profesionales, lo que coincide con Kingdon C et al. (2015), Camacho Ávila et al. (2020). Este último destaca que una ausencia de recuerdos puede hacer que se complique el duelo. En cualquier caso, se debe respetar la decisión que tomen las mujeres y/o sus parejas al respecto.

Sin embargo, ciertas actitudes o comportamientos como la falta de información o prácticas que supongan un trato deshumanizado del cuerpo, pueden generar malestar en las madres y obstaculizar su proceso de duelo. Este malestar

coincide con los resultados que describe Cassaday (2018). Los sentimientos más destacados durante el puerperio son la soledad y el aislamiento que perciben muchas de las mujeres, en ocasiones agravados por el desamparo y la falta de atención profesional adecuados. Estos sentimientos también fueron descritos por Peters et al. (2016). En muchas ocasiones, es imprescindible atención psicológica, hecho reclamado insistentemente por nuestras entrevistadas, coincidiendo con Siassakos et al. (2018) y Horesh D. (2018).

Según los resultados de nuestro estudio, las madres consideran que cualquier información acerca de la causa de la muerte de su bebé es valiosa, ya que esto les ayuda a liberarse de los sentimientos de culpa que pueden surgirles. En este sentido los resultados de nuestro estudio no coinciden con el trabajo de Page y Silver (2017) que concluyeron que las mujeres que habían participado refirieron que, para ellas, conocer el resultado de la autopsia, incrementó su ansiedad.

En cuanto a la necesidad de disponer de un espacio íntimo y adecuado para la despedida destaca el trabajo de Punches, B.E. et. al (2018). Recientemente, la Federación Española de Duelo Gestacional, Perinatal y Neonatal (FEDUP) defiende que se contemplen prestaciones por maternidad y/o paternidad para madres y parejas que pierden a sus hijos/as antes de los 180 días de gestación, de manera proporcional según el trimestre en el que se produzca.

Rubio O. (2020) recoge en su libro que en las pérdidas perinatales existe la opción de donar la lactancia materna. La gran mayoría de las mujeres de nuestra muestra no fueron informadas sobre la posibilidad de donar su leche, e inhibieron la lactancia sin un ofrecimiento real de alternativas.

Brierley Jones et. al (2018) y Camacho (2020) mantienen que, para que todas las necesidades percibidas por las mujeres se materialicen, es necesario que se realicen protocolos, lo cual manifestaron la mayoría de las mujeres de nuestra muestra.

Nuestras mujeres insistieron en que el duelo gestacional es un duelo poco reconocido y desautorizado, como también afirma Markin RD et. al (2018).

El temor a una nueva gestación también había sido referenciado en los resultados de los artículos trabajados: Gravensteen IK et. al (2018) y Camacho (2020).

7. LIMITACIONES

Entre las limitaciones de nuestro estudio se encuentra el hecho de que, a pesar de que nuestra intención era incluir cualquier tipo de pérdida gestacional, el no haber recibido ningún cuestionario por parte de alguna mujer que hubiera sufrido una pérdida a través de una IVE ha imposibilitado que estas vivencias fueran incluidas en los resultados.

Por otro lado, el estudio se limitó a las experiencias de las madres pues así se acordó en los criterios de inclusión. El haber incluido a las parejas e incluso a los hermanos podría haber contribuido a una mejor comprensión de la experiencia y de las consecuencias familiares del duelo. No obstante, cabe destacar que se realizaron tres entrevistas a padres que quisieron participar en el proyecto, lo que supone el punto de partida para una investigación posterior.

Asimismo, al haberse tratado de un estudio cualitativo fenomenológico basado en la realización de entrevistas individuales semiestructuradas, se obtuvo una gran cantidad de información que supuso un desafío para lograr su correcto análisis y agrupación, teniendo en cuenta la limitación de tiempo para llevar a cabo el estudio.

Por último, se considera que el margen de tiempo transcurrido desde el momento de la pérdida ha podido suponer un posible sesgo de memoria.

8. CONCLUSIONES

- La mayoría de mujeres que sufren una muerte gestacional refieren sentimientos de shock, despersonalización y aislamiento durante el proceso de parto y puerperio.
- Las áreas de mejora reflejadas por nuestras mujeres fueron: incrementar la formación de las y los profesionales de manera que puedan acompañarlas adecuadamente, así como mejorar la información que se les proporciona durante el proceso. Además, reclaman la elaboración de protocolos de atención específicos sobre duelo perinatal que faciliten la atención unánime de los profesionales.
- Como factores facilitadores para la elaboración del duelo, nuestras informantes refirieron: poder despedirse de la criatura y tener la posibilidad de crear recuerdos, participar en grupos de apoyo al duelo y hablar con otras madres que hayan vivido experiencias similares.
- Las mujeres que han sufrido una pérdida gestacional destacan la ausencia de apoyo por parte de los profesionales como uno de los factores más

importantes que dificultan su vivencia del duelo, así como la falta de apoyo por parte de su entorno más cercano, familia, amiga/os, etc.

- El reconocimiento social del duelo gestacional es escaso, llegando incluso a una desautorización del mismo, lo cual conlleva a la pérdida de identidad del hijo/a y de la maternidad vivida, así como repercutir en su salud mental y en sus relaciones sociales.

9. AGRADECIMIENTOS

Este proyecto no solo ha significado un aprendizaje académico para nosotras, sino que nos ha supuesto un crecimiento profesional y, sobre todo, personal, y esto ha sido posible gracias a las personas que han participado en él.

En primer lugar, queremos agradecer a las madres que han colaborado de forma desinteresada en el estudio, por mostrarse dispuestas a compartir una experiencia tan dura como es la muerte de un/a hijo/a. Finalizamos el proyecto comprometidas con la visibilización del duelo perinatal, y hemos adquirido grandes aprendizajes extraídos de sus experiencias.

A nuestra tutora María José Alemany por su profesionalidad y ayuda en la organización y ejecución del estudio.

A Rosa Ana Bonora, psicóloga perteneciente a la asociación Nubesma, por su consejo, guía y supervisión en las entrevistas y por facilitarnos el acceso a las mujeres participantes en el estudio.

A Francisco Javier Soriano por su ayuda con la base de datos del cuestionario sociodemográfico.

A María Isabel Castelló por el apoyo y los consejos sobre la investigación cualitativa.

Y, por último, a la Unidad Docente de Matronas de la Comunidad Valenciana por la formación que nos ha proporcionado durante estos años.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Espinilla-Sanz B, Tomé-Blanco E, Sadornill-Vicario ME, Albillos-Alonso L. Manual de obstetricia para matronas. 5.^a ed. Valladolid; 2016. 245-251 p.
2. Valenzuela MT, Bernal M, Jaña P. Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. Rev Chil Obstet Ginecol. 2020;85(3):281-305.

3. Organización Mundial de la Salud. Para que cada bebé cuente: auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales [Internet]. Organización Mundial de la Salud, editor. Ginebra; 2017 [citado 1 de febrero de 2022]. 144 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258931>
4. United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation, You D, Hug L, Mishra A, Blencowe H, Moran A. A neglected tragedy: the global burden of stillbirths [Internet]. World Health Organization, United Nations Children's Fund, World Bank Group, United Nations, editores. 2020 [citado 29 de enero de 2022]. Disponible en: <https://data.unicef.org/p-content/uploads/2020/10/UN-IGME-2020-Stillbirth-Report-updated.pdf>
5. SEGO. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia [Internet]. 2022 [citado 26 de enero de 2022]. Disponible en: <https://sego.es/>
6. World Health Organization. Abortion care guideline [Internet]. 1.^a ed. Geneva; 2022. Disponible en: <http://www.who.int/publications/i/item/9789240039483>
7. Hanschmidt F, Treml J, Klingner J, Stepan H, Kersting A. Stigma in the context of pregnancy termination after diagnosis of fetal anomaly: associations with grief, trauma, and depression. Arch Womens Ment Health. 2018;21(4):391-9.
8. Dekkers FHW, Go ATJI, Stapersma L, Eggink AJ, Utens EMWJ. Termination of pregnancy for fetal anomalies: Parents' preferences for psychosocial care. Prenat Diagn. 2019;39(8):575-87.
9. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de Mortalidad Perinatal según sexo. [Internet]. 2020 [citado 9 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698>
10. Ministerio de Sanidad. Interrupciones voluntarias del embarazo [Internet]. Datos estadísticos. 2021 [citado 20 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/embarazo/datosEstadisticos.htm#Tabla3>
11. Worden JW. El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia. 4.^a ed. Paidós. Barcelona; 2013. 1-345 p.

12. Camacho-Ávila M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal [Tesis Doctoral]. [Almería]: Universidad de Almería; 2020.
13. Brotons J. Duelo y duelo patológico [Internet]. Psicólogos especializados en el tratamiento del duelo. 2018 [citado 10 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.psicologo-valencia.es/duelo-y-duelo-patologico/>
14. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013;(6):6-8.
15. Mejías MC. Duelo perinatal: atención psicológica en los primeros momentos. Revista científica Hygia de enfermería [Internet]. 2012;79:52-5. Disponible en: www.colegioenfermeriasevilla.es
16. Fernández-Sola C, Camacho-Ávila M, Hernández-Padilla JM, Fernández-Medina IM, Jiménez-López FR, Hernández Sánchez E, et al. Impact of perinatal death on the social and family context of the parents. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(10).
17. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. Index de Enfermería. 2012;21(1-2).
18. Kishimoto M, Yamaguchi A, Niimura M, Mizumoto M, Hikitsuchi T, Ogawa K, et al. Factors affecting the grieving process after perinatal loss. BMC Womens Health [Internet]. 2021;21(1):1-6. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01457-4>
19. Barreto P, de la Torre O, Pérez-Marín M. Detección de Duelo Complicado. Psicooncología. 2012;9(2-3):355-68.
20. Furtado S, Escalada P, Marín B. Integrative Review of Emotional Care Following Perinatal Loss. West J Nurs Res. 2021;43(5):489-504.
21. Futado-Eraso S, Marín-Fernández B, Escalada-Hernández P. Factores que afectan al duelo de mujeres que sufren pérdidas perinatales. Investigaçao Qualitativa em Saúde. 2017;2:465-71.
22. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C, Lillo-Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. Rev Lat Am Enfermagem. 2011;19(6):1405-12.

23. Druget M. Impacto psicológico de la pérdida perinatal. [Barcelona]: Universidad de Barcelona; 2018.
24. Hutti MH, Armstrong DS, Myers JA, Hall LA. Grief intensity, psychological well-being, and the intimate partner relationship in the subsequent pregnancy after a perinatal loss. JOGNN - Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing. 2015;44(1):42-50.
25. Cassidy PR, Cassidy J, Olza I, Ancel AM, Jort S, Sánchez D, et al. Informe Umamanita. Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina. Girona: Umamanita; 2018. 166-193 p.
26. Hiefner AR, Villareal A. A Multidisciplinary, Family-Oriented Approach to Caring for Parents After Miscarriage: The Integrated Behavioral Health Model of Care. Front Public Health. 2021;9(November):1-6.
27. Rodríguez-Blanke R, Alba-Fernández CMA, Gutiérrez-Linares S, Cobos-Vargas Á, Sánchez García JC. Duelo Perinatal. Revisión Sistemática. Rev Paraninfo Digital [Internet]. 2019;13:1-3. Disponible en: <http://ciberindex.com/p/pd/e108>
28. Bonora-Lleti RA, Cañas-de la Cuesta Y, Palomares-Badía N, Sánchez-Simón MP. La guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal [Internet]. Valencia; 2020 jun [citado 16 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.nubema.org/wp-content/uploads/2020/06/GU%C3%8DA-de-ayuda-para-profesionales-sanitarios-ante-la-p%C3%A9rdida-gestacional-y-neonatal-4-1.pdf>
29. Blasco C. Grupos de Apoyo Mutuo al Duelo Perinatal ¿Porqué nos juntamos y qué hacemos? Muerte y Duelo Perinatal [Internet]. 2018;21-2. Disponible en: www.umamanita.es
30. Cassidy PR, Blasco C, Contreras M, Llavore M, Cassidy J, Quintana Pantaleón R, et al. Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria. Revista Muerte y Duelo Perinatal [Internet]. 2018;4:41-57. Disponible en: www.umamanita.es42
31. Peguero A, Nogué L, Illa M, Ferrer M, Muñoz M. Manejo de la pérdida gestacional de primer trimestre [Internet]. Barcelona: Hospital Universitario Clínic Barcelona; 2019. p. 3-22. Disponible en:

<https://medicinafetalbarcelona.org/protocolos/es/obstetricia/perdida-gestacion-al-primer-trimestre.pdf>

32. Hospital Universitario Clinic Barcelona. Protocolo de pérdida gestacional segundo trimestre y éxitus fetal [Internet]. Barcelona; 2020. Disponible en: www.medicinafetalbarcelona.org
33. Soto V, Rodríguez NE, Martínez C, Rubio S MC. Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. 2016. p. 1-41.
34. Do Prado ML, de Souza ML, Monticelli M, Cometto MC, Gómez PF. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica. 10.ª ed. Washington: Organización Panamericana de la Salud;
35. Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos. Informe Belmont [Internet]. The Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. 1979. p. 1-11. Disponible en: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
36. Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana. Código de ética y deontología de la enfermería de la Comunitat Valenciana. 2016.
37. Fenstermacher KH, Hupcey JE. Support for Young Black Urban Women After Perinatal Loss. *Wolters Kluwer Health*. 2019;44(1):14-9.
38. Gandino G, Bernaudo A, Di Fini G, Vanni I, Veglia F. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. Vol. 24, *Journal of Health Psychology*. SAGE Publications Ltd; 2019. p. 65-78.
39. Cassidy PR. Sedative administration in Spanish hospitals in the context of perinatal loss: findings from a mixed-methods study. *Health Sociology Review*. 2022;11:1-17.
40. Kingdon C, Givens JL, O'donnell E, Turner M. Seeing and Holding Baby: Systematic Review of Clinical Management and Parental Outcomes After Stillbirth. *Birth Issues in Perinatal Care*. 2015;42(3):2016-8.
41. Lisy K, Peters MDJ, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Provision of Meaningful Care at Diagnosis, Birth, and after Stillbirth: A Qualitative Synthesis of Parents' Experiences. *Birth Issues in Perinatal Care* [Internet]. 2016;43(1):6-19. Disponible en: www.plida.org
42. Ryninks K, Roberts Collins C, Mckenzie Mcharg K, Horsch A. Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: An interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet].

<http://www.biomedcentral.com/1471-2393/14/203>

43. Cassaday TM. Impact of Pregnancy Loss on Psychological Functioning and Grief Outcomes. *Obstet Gynecol Clin North Am.* 1 de septiembre de 2018;45(3):525-33.
44. Peters M, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Journal of Perinatology.* 1 de enero de 2016;36(1):3-9.
45. Page JM, Silver RM. Evaluation of stillbirth. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 1 de abril de 2018;30(2):130-5.
46. Panches B.E. Patient perspectives of pregnancy loss in the emergency department. *Int Emerg Nurs.* 2018;7(1):12-26.
47. Brierley Jones L, Crawley R, Jones E, Gordon I, Knight J, Hinshaw K. Supporting parents through stillbirth: A qualitative study exploring the views of health professionals and health care staff in three hospitals in England. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2018;22:45-51.
48. Markin RD, Zilcha Mano S. Cultural processes in psychotherapy for perinatal loss: Breaking the cultural taboo against perinatal grief. *Psychotherapy.* 2018;55(1):20-6.
49. Horesh D, Nukrian M, Bialik Y. To lose an unborn child: Post-traumatic stress disorder and major depressive disorder following pregnancy loss among Israeli women. *Gen Hosp Psychiatry.* 2018;53:95-100.
50. Gravensteen IK, Jacobsen EM, Sandset PM, Helgadottir LB, Rådestad I, Sandvik L. Anxiety, depression and relationship satisfaction in the pregnancy following stillbirth and after the birth of a liveborn baby: a prospective study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2018;18(1):41.
51. Rubio Vilchez O. *Madres también. Alimento para el alma.* 1.^a ed. Rubio Vilchez O, Riesco Bernier S, editores. 2020. 280 p.

11. ANEXOS

ANEXO I

I.I CUESTIONARIO INICIAL

→ Nivel sociodemográfico

- ❖ Edad: _____
- ❖ Profesión: _____
- ❖ Nacionalidad: _____
- ❖ Lugar de residencia: _____
- ❖ Núcleo familiar conviviente (personas con las que convive):

→ Nivel obstétrico

- ❖ Nombre del hijo/a (si lo tenía): _____
- ❖ Semanas de gestación: _____
- ❖ Fecha de la pérdida: _____
- ❖ Centro en el que recibió la noticia y/o trataron su proceso:

- ❖ Número de embarazos: ____
 - Ectópicos: _____
 - Embarazos con edad gestacional inferior a 22 semanas: _____
- ❖ Problemas en embarazos anteriores: _____
- ❖ Número de partos:
 - Anteriores a la pérdida gestacional: _____
 - Posteriores a la pérdida gestacional: _____
- ❖ Número de cesáreas: _____
- ❖ Número de hijos
 - Vivos: _____
 - Fallecidos: _____
- ❖ Lugar que ocupa entre los hermanos (mayor, menor, mediano...): _____

I.II ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

- ¿Tenía ya nombre su bebé?
- ¿De cuántas semanas se encontraba?
- ¿Era un embarazo de riesgo? Si lo era, por favor, ¿podría explicar el motivo?
- ¿Cómo sucedió la pérdida? Por favor, explique lo más detalladamente posible los primeros momentos (era una revisión de rutina, empezó a sentirse mal, sangró, acudió a urgencias...)
- ¿Cómo le dieron la noticia? ¿Estaba acompañada? ¿Cómo se sintió en el momento de recibir la noticia/tener que tomar la decisión ante una IVE/ILE?
- ¿Cómo considera que fue el trato y la información de los profesionales en ese momento? ¿Le informaron del proceso del parto y puerperio? ¿Qué alternativas le propusieron? ¿Recibió toda la información que necesitaba?
- Explique cómo se sintió durante todo el tiempo que pasó en el hospital.
- ¿Podría relatar cómo fue el momento de la despedida de su hijo/a? Si le ofrecieron verlo/a o cogerlo/a, si se encontraba acompañada... ¿Lo pudo coger la persona que le acompañaba?
- ¿Qué profesionales le atendieron durante el proceso? ¿Le ofrecieron ayuda psicológica? ¿Cómo fue esa ayuda (en caso afirmativo a la pregunta anterior)? ¿Echó en falta algo?
- En cuanto a la atención de los profesionales, ¿cómo se sintió tratada? ¿Cómo considera la información que le ofrecieron? ¿Fue la información que usted necesitaba recibir? ¿Qué aspectos mejoraría? ¿Cuánto de comprendida y escuchada se sintió? ¿Cree que a los profesionales les hace falta más formación/información respecto a estas situaciones? ¿En qué temas específicos? ¿Podría indicarnos respecto a la atención de los profesionales, qué es lo que más le molestó y lo que más le ayudó?
- ¿En algún momento de toda vuestra estancia en el hospital os dieron opciones para que pudieseis decidir cuándo era esto posible? Por ejemplo, tomaros tiempo antes de parto o no, estar acompañados, si necesitabais asesoramiento sobre alguna cuestión, las alternativas sobre lactancia (inhibición o donación), cómo disponer del cuerpo, etc
- ¿Os pudieron decir la causa del fallecimiento de vuestro/a hijo/a? ¿Os dieron algún tipo de información tras hacer la autopsia o necropsia?
- Y al salir del hospital, ¿os indicaron algunas pautas a seguir u os ofrecieron algún tipo de recurso? Por ejemplo, una cita con la matrona en atención

primaria, asistencia psicológica, un teléfono de contacto por si os surgía alguna duda o problema, información sobre asociaciones, etc.

- Si llegó a acudir a las clases de Educación Maternal, ¿cómo le informaron sobre la posibilidad de este suceso y su proceder?
- ¿Qué recursos considera necesarios para afrontar la situación? A nivel de infraestructura hospitalaria, ¿cree que habría algo que mejorar? Desarróllelo.
- ¿Podría describir si ha habido algún factor o situación que considere que ha dificultado su vivencia del duelo?
- ¿Cuenta o ha contado con personas cercanas en las que pueda o haya podido apoyarse y desahogarse? ¿Quiénes?
- ¿Qué repercusiones ha tenido este suceso en su vida?
- ¿Hay algo más que considere importante compartir?

ANEXO II

HOJA DE INFORMACIÓN DEL ESTUDIO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN

Título del estudio: Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las mujeres ante una pérdida gestacional.

Investigadora Principal: María José Alemany Anchel

Investigadoras Colaboradoras: Sandra Valverde de la Cruz, Ana Huertas Tomás e Irene Sabín Buzón **Versión/Fecha protocolo:** 2ª/06 Junio 2022

Versión/fecha HIP-CI: 2ª/06 Junio 2022

Usted ha sido invitada a participar en un estudio de investigación sobre las experiencias vividas ante una pérdida gestacional. Antes de decidir su colaboración necesitamos que lea con atención la siguiente información.

Lo primero es agradecerle sinceramente su colaboración. Aunque no podemos ponernos en su lugar, entendemos que responder a este cuestionario/entrevista puede ser muy difícil, pero nos gustaría que expresara todo lo que piensa en cada pregunta para poder conocer su vivencia, tener una visión global y completa de diferentes situaciones, con el fin de obtener la mayor información posible y las variables que se repiten en distintas situaciones.

El estudio tiene por objeto conocer la experiencia de las mujeres que han vivido cualquier pérdida gestacional, así como la atención recibida durante la misma, en los últimos 10 años y que han tenido algún contacto con la Asociación de Nubesma de la Comunidad Valenciana. El protocolo del estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación de Salud Pública

Si Vd., acepta la invitación a incorporarse al estudio, tras la realización del cuestionario que le ha hecho llegar Nubesma, participará en una entrevista donde se le pedirá que responda a unas cuestiones para conocer más en profundidad los detalles de su experiencia. Conocer cómo se desarrollaron los acontecimientos y su opinión acerca de la atención que recibió a lo largo de este proceso, según las investigadoras de este trabajo, puede ayudar a mejorar la actuación profesional sanitaria, por ello le pedimos que participe. Las entrevistas tendrán una duración aproximada de 60 minutos, pero no pondremos limitación de tiempo, se considera un valor añadido para que las participantes puedan expresar sus sentimientos sin presiones.

Toda la información que se recoja será anónima y transcrita para nuestro trabajo, y las conclusiones del mismo esperamos que sirvan para mejorar el trato profesional y crear líneas homogéneas de actuación en el ámbito médico/sanitario (u hospitalario) ante situaciones de pérdida gestacional.

Usted no obtendrá ningún beneficio inmediato de la participación en esta fase del estudio, aunque sus resultados podrán ser útiles para mejorar la atención a las personas que puedan pasar por una situación similar a la suya. Su participación en este estudio, limitada a participar en una entrevista, no supone ningún riesgo adicional, más que la incomodidad o molestia que pueda surgirle al relatar los acontecimientos que ocurrieron que pueden hacerle revivir momentos muy dolorosos y el tiempo que le lleve la realización de la entrevista y/o desplazamientos.

Conforme a la legislación española, que prohíbe la remuneración por participar en estudios de investigación biomédica, Vd., no será retribuido por participar en el mismo, aunque puede ser compensado (de forma razonable) por los gastos (desplazamientos o similares) directos en que pueda incurrir por su participación en el mismo.

Dicha participación será totalmente voluntaria. Usted es libre de retirarse del estudio sin tener que dar ninguna explicación, teniendo usted el derecho en cualquier momento, así como de no contestar las preguntas que no considere oportunas. Para retirarse del estudio podrá enviar en cualquier momento el documento de revocación que se adjunta posteriormente a la dirección de correo electrónico: residentesdematrona@gmail.com, dirigiéndose a cualquiera de las investigadoras colaboradoras, o al teléfono 633 513 145.

Como profesionales sanitarias, somos conscientes de que en ocasiones la atención profesional no es adecuada, ya sea por falta de herramientas personales o de protocolos unánimes. De ahí nuestro interés en la realización de este estudio, mediante el cual esperamos que su participación ayude a crear conciencia sobre todo lo que conlleva la pérdida gestacional tanto a las mujeres como a sus familias y, por consiguiente, se creen líneas de actuación profesionales homogéneas.

De las entrevistas solo será grabado el audio para posteriormente poder transcribir y así facilitar su análisis. A los datos personales obtenidos a través de la entrevista sólo tendrán acceso las investigadoras, y serán exclusivamente utilizados para los fines de la investigación. La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos, incluyendo las grabaciones de audio, se hará conforme al dispuesto Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679) y la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.

La información a utilizar en los análisis será anonimizada sin que pueda atribuirse a un/una persona concreta, y solo algunos miembros del equipo investigador tendrán acceso al código que permita conocer su identidad. En todo caso, no se publicará ninguna información que permita atribuir un dato, una experiencia o una opinión a una persona identificada o identificable.

Conforme a la normativa citada, Vd., tiene derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, y restringir o solicitar la supresión de sus datos. También puede solicitar una copia de los mismos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad). Para ejercer estos derechos puede usted dirigirse al grupo investigador en la dirección electrónica residentesdematrona@gmail.com o al teléfono 633 513 145. Asimismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos si considera que alguno de sus derechos no ha sido respetado.

Solo el equipo investigador y en su caso las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a los datos recogidos en el estudio. No se realizará ninguna transmisión a terceros de la información del estudio. Al finalizar completamente el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados en el mes de agosto de 2023 o guardados tras anonimización irreversible para su uso en futuras investigaciones según su elección en la hoja de firma del consentimiento. El estudio es una investigación independiente sin ánimo de lucro ni intereses económicos de ningún tipo. Ninguno de los investigadores o de los profesionales colaboradores del estudio reciben ninguna remuneración por su dedicación al mismo. Vd. no será retribuido por participar, aunque podrán serle compensados los gastos de desplazamiento hasta el lugar de la entrevista.

Puede preguntar cualquier duda que tenga sobre el estudio o su participación en el mismo al investigador del estudio que está solicitando su colaboración. Si lo desea, le remitiremos por correo electrónico los resultados finales del estudio cuando sean publicados.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

HOJA DE FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO [EJEMPLAR PARA EL PARTICIPANTE]

Yo, _____ declaro que habiendo leído y comprendido la información del estudio arriba mencionada, se me entregó una copia de la misma y pude conversar con el investigador abajo indicado y hacer todas las preguntas oportunas.

_____ (Nombre y apellidos del investigador que solicita el consentimiento)

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de revocar mi consentimiento en el momento que estime oportuno sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos o ejercicio profesional

Que accedo a la grabación del audio de la reunión en la que participo y a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Que presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Que deseo que al finalizar el estudio mis datos sean [elegir sólo una]:

[]Eliminados []Conservados de forma anonimizada para usos futuros en otras investigaciones.

Que []DESEO/[]NO DESEO recibir los resultados del estudio cuando estén publicados. Si la respuesta es afirmativa, anotar correo electrónico:

Doy mi autorización para participar en al estudio.

En Valencia, a ____ de _____ de 2022

Fdo. (participante)

Fdo. (investigador)

CARTA DE REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

(Solo rellenar en caso de denegación del consentimiento previo)

Título del estudio: Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las mujeres ante una pérdida gestacional.

Investigadoras: María José Alemany Anchel, Sandra Valverde de la Cruz, Ana Huertas Tomás e Irene Sabín Buzón.

Yo, _____ por este conducto deseo informar de forma libre y consciente sobre mi decisión de finalizar mi participación en este proyecto de investigación desde la fecha indicada y por las siguientes razones: (Este apartado es opcional y puede dejarse en blanco si así lo desea)

Para que así conste, firmo.

En Valencia, a ____ de _____ de 2022

Fdo (participante)

Fdo (investigador)

HOJA DE FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO [EJEMPLAR PARA EL INVESTIGADOR]

Yo, _____ declaro que habiendo leído y comprendido la información del estudio arriba mencionada, se me entregó una copia de la misma y pude conversar con el investigador abajo indicado y hacer todas las preguntas oportunas.

_____ (Nombre y apellidos del investigador que solicita el consentimiento)

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de revocar mi consentimiento en el momento que estime oportuno sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos o ejercicio profesional

Que accedo a la grabación del audio de la reunión en la que participo y a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Que presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Que deseo que al finalizar el estudio mis datos sean [elegir sólo una]:

Eliminados Conservados de forma anonimizada para usos futuros en otras investigaciones.

Que DESEO/ NO DESEO recibir los resultados del estudio cuando estén publicados. Si la respuesta es afirmativa, anotar correo electrónico:

Doy mi autorización para participar en al estudio.

En Valencia, a ____ de _____ de 2022

Fdo. (participante)

Fdo. (investigador)

CARTA DE REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

(Solo rellenar en caso de denegación del consentimiento previo)

Título del estudio: Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las mujeres ante una pérdida gestacional.

Investigadoras: María José Alemany Anchel, Sandra Valverde de la Cruz, Ana Huertas Tomás e Irene Sabín Buzón.

Yo, _____ por este conducto deseo informar de forma libre y consciente sobre mi decisión de finalizar mi participación en este proyecto de investigación desde la fecha indicada y por las siguientes razones: (Este apartado es opcional y puede dejarse en blanco si así lo desea)

Para que así conste, firmo.

En Valencia, a ____ de _____ de 2022

Fdo (participante)

Fdo (investigador)

ANEXO III

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN DE SALUD PÚBLICA (FISABIO) DICTAMEN CEI-SP 20220620/01



Salvador Peiró Moreno, secretario del Comité Ético de Investigación de Salud Pública (CEI SP) de la Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana (FISABIO),

CERTIFICA

Que el Comité Permanente del CEI-SP, en sesión telemática de fecha 20 de junio de 2022, ha evaluado la respuesta a las aclaraciones solicitadas previamente por este CEI y la versión modificada del PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, propuesto por el/la investigador/a (o promotor/a) del estudio abajo referenciado.

Título	Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las mujeres ante una pérdida gestacional.
Investigador/a Principal	Sandra Valverde de la Cruz, Irene Sabín Buzón, Ana Huertas Tomas (Tutora: María José Alemany Anchel)
Promotor/a	Investigador/a Principal
Institución	Unidad Docente de Matronas de la Comunidad Valenciana. Escuela Valenciana de Estudios de la Salud.
Otros códigos	---
Versión/fecha protocolo	V.2 /06/06/2022; Fecha CEI: 13/06/2022
Versión HIP/CI	V.2 /06/06/2022; Fecha CEI: 13/06/2022 (incluido en el protocolo del proyecto).
Referencias CEI SP	20220603/03; 20220620/01

Que tras la evaluación de la documentación del proyecto este CEI considera:

- Que el proyecto no esta sujeto a lo dispuesto en el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos o al Real Decreto 957/2020, de 3 de noviembre, por el que se regulan los estudios observacionales con medicamentos de uso humano, por no tratarse de un estudio de investigación con medicamentos.
- Que el proyecto cumple los preceptos éticos formulados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial sobre principios Éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por las normativas española y europea en materia de investigación biomédica, protección de datos personales y derechos de los pacientes.

En consecuencia, el Comité Ético de Investigación de Salud Pública ha emitido un

DICTAMEN FAVORABLE

para la realización del proyecto arriba referenciado, por D^a Sandra Valverde de la Cruz, D^a Irene Sabín Buzón y D^a Ana Huertas Tomas, como investigadoras principales, tutorizadas por la Dra. D^a. María José Alemany Anchel.

Comité de Ética de Investigación de Salud Pública (CEI SP). FISABIO. Avda. Catalunya 21, 46020 València <http://fisabio.san.gva.es/ceic1> ceic_sp_cv@gva.es

El CEI SP, tanto en su composición como en los PNT, cumple con las normas previstas en la Ley de Investigación Biomédica y normativa de desarrollo, estando acreditado como Comité Ético de Investigación Clínica por la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana (Resolución de acreditación de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios de 16 de febrero de 2006 y posteriores reacreditaciones).

En la reunión del Comité se cumplió el quórum preceptivo legalmente. En el caso de evaluación de proyectos en que un miembro del CEI tuviera participación en los mismos o se detectara algún conflicto de intereses, los miembros del CEI afectados se ausentaron de la reunión durante la discusión y dictamen del proyecto.

Lo que firmo en València, a la fecha de la firma digital

Fdo.: Salvador Peiró Moreno

Secretario del Comité Ético de Investigación.



OBSERVACIONES:

- Es responsabilidad del/la investigador/a principal garantizar que todos los investigadores/as colaboradores/as en el proyecto conozcan las condiciones de aprobación del estudio y los documentos aprobados.
- El/la promotor/a o investigador/a principal deberá informar anualmente al CEI SP del estado del proyecto (informe anual de seguimiento). Igualmente, y en su caso, debe informar de las modificaciones significativas del proyecto (enmienda), cambios en la composición del equipo investigador (enmienda) y desviaciones del protocolo aprobado. También deberá informar de la finalización del proyecto y enviar la memoria final dentro del año siguiente a su cierre.
- Los informes y comunicaciones se remitirán por correo electrónico a la dirección ceic_sp_cv@gva.es.

Comité de Ética de Investigación de Salud Pública (CEI SP). FISABIO. Avda. Catalunya 21,
46020 València <http://fisabio.san.gva.es/ceic1> ceic_sp_cv@gva.es

ANEXO IV

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS
Experiencia emocional	Noticia	Shock, Despersonalización, Arropamiento
	Ingreso	Culpa, Soledad, atribución de un buen trato al factor suerte
	Puerperio	Aislamiento, Tristeza, Bloqueo emocional, Lagunas mentales
	Decisión ILE	Incertidumbre, Indecisión, Esperanza
Atención profesional	Noticia	Comunicación no verbal, "No hay latido", Falta de empatía, Frialidad, Comunicación de la noticia sin acompañante
	Ingreso	Falta de información, Sensación de abandono, Apoyo de la matrona r/c buen trato percibido, Falta de acompañamiento profesional, Ausencia de alternativas, Actitud paternalista
	Puerperio	Estancia en una planta diferente a maternidad, Informar sobre la causa de muerte, Apoyo matrona AP
	Despedida	Miedo e incertidumbre r/c falta de acompañamiento e información, Instancia profesional para ver al hijo/a y crear recuerdos, Trato deshumanizado del cuerpo, Premura para la burocracia
Visión social	Reconocimiento del duelo	Duelo no autorizado, Frases inapropiadas, Banalización de pérdidas del primer trimestre, Reconocimiento de la maternidad y paternidad, Conducta de evitación hacia ellas, Reconocimiento identidad del hijo/a
Gestión del duelo	Factores obstaculizadores	Ausencia de apoyo profesional, Ausencia de apoyo por el entorno cercano, Situación pandemia COVID, Gestión del duelo con los hermanos
	Factores facilitadores	Conocer otras experiencias de duelo gestacional, Posibilidad de despedirse
	Necesidades percibidas	Información, Formación profesional, Estancia exclusiva, Oferta de atención psicológica en la sanidad pública, Creación o seguimiento de protocolos, Posibilidad de baja maternal y paternal independientemente de las semanas de gestación, Creación de recuerdos, Eliminar la connotación tabú, Seguimiento postparto
	Repercusiones	Temor a un nuevo embarazo, Reorganización de prioridades, "No soy la misma", Cambios en las

		actitudes interpersonales, Deterioro en las relaciones sociales, consecuencias en la salud mental
--	--	---