

ACTUACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE EL DUELO PERINATAL.

PAULA FERNÁNDEZ NÚÑEZ.

TRABAJO FINAL DE GRADO.



**VNIVERSITAT
ID VALÈNCIA**

FACULTAD DE ENFERMERIA Y PODOLOGIA

UNIVERSIDAD DE VALÈNCIA.

VALENCIA

10/06/2019

ACTUACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE EL DUELO PERINATAL.

TRABAJO FINAL DE GRADO

PRESENTADO POR: PAULA FERNÁNDEZ NÚÑEZ.

TUTOR DEL TRABAJO: RAMÓN CAMAÑO PUIG.

MIEMBROS TRIBUNAL:

PRESIDENTE/A: Donat Colomer, Francisco.

SECRETARIO/A: Aparici Navarro, M^a Ángeles.

VOCAL: Alcayde Masfarner, Miguel.

FACULTAD DE ENFERMERIA Y PODOLOGIA

UNIVERSIDAD DE VALÈNCIA.

CURSO 2018/2019

VALENCIA A 10 DE JUNIO DE 2019

Declaración jurada de originalidad:

Dña. Paula Fernández Núñez, con DNI: 48409426S y NPA: SA39834 estudiante del Grado en enfermería de la facultad de enfermería y podología de la Universidad de Valencia, **DECLARO:**

Que el siguiente Trabajo de Fin de Grado que presento para su exposición y defensa titulado “**ACTUACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE EL DUELO PERINATAL**” y cuyo tutor es D. Ramón Camaño Puig, es original y que todas las fuentes utilizadas para su realización han sido debidamente citadas en el mismo.

Valencia, a 15 de Mayo de 2019.

Firma: PAULA FERNÁNDEZ NÚÑEZ

Licencia creative commons

El presente Trabajo de Fin de Grado se encuentra bajo licencia *Creative Commons 3.0*, de uso abierto, otorga reconocimiento de autoría, reconocimiento no comercial y sin obra derivada.

Siempre que se reconozcan los derechos de autoría, se cite a la autora y a su obra, sin tener propuesto un fin comercial ni mostrar literalmente la obra original, ni derivaciones de estos, este estudio de investigación se puede copiar, exhibir, representar, distribuir, así como hacer otras obras derivadas. Si en algún momento el presente trabajo es distribuido a través de obras derivadas, se deberá realizar bajo la licencia que regula la obra original, *Creative Commons 3.0*.



Resumen:

El presente trabajo tiene como objetivo principal evaluar la actuación profesional durante el proceso de embarazo y acciones llevada a cabo en el momento del ingreso hospitalario y pertinentes en términos de información y asistencia, así como las actuaciones llevadas a cabo en base a la pérdida del bebé y la instauración del duelo tratando de identificar la percepción de progenitores que han sufrido una pérdida perinatal sobre el trato recibido, descubrir la visión sobre los profesionales sanitarios tras la pérdida e identificar posibles mejoras infraestructurales.

Para ello, se ha recabado información mediante la realización de encuestas y la observación directa.

El análisis de las entrevistas lleva a pensar que el trato que propician los profesionales durante la pérdida perinatal puede influir positiva o negativamente en el afrontamiento de esta.

No es el único factor que va a influir en el afrontamiento pero si un factor que podemos controlar para facilitar así esta difícil situación.

PALABRAS CLAVE: Pérdida, tabú, duelo, aborto, muerte fetal, perinatal.

Resum:

El present treball té com a objectiu principal avaluar l'actuació professional durant el procés d'embaràs i accions duta a terme en el moment de l'ingrés hospitalari i pertinents en termes d'informació i assistència, així com les actuacions dutes a terme basant-se en la pèrdua del bebè i la instauració del dol tractant d'identificar la percepció de progenitors que han patit una pèrdua perinatal sobre el tracte rebut, descobrir la visió sobre els professionals sanitaris després de la pèrdua i identificar possibles millores infraestructurals. Per a això, s'ha demanat informació per mitjà de la realització d'enquestes i l'observació directa. L'anàlisi de les entrevistes porta a pensar que el tracte que propicien els professionals durant la pèrdua perinatal pot influir positiva o negativament en l'afrontament d'esta. No és l'únic factor que influirà en l'afrontament però si un factor que podem controlar per a facilitar així esta difícil situació.

PARAULES CLAU: Pèrdua, tabú, duel, avortament, mort fetal, perinatal. axí esta difícil situació.

Abstract:

The main objective of this study is to evaluate professional performance during the pregnancy process and actions carried out at the time of hospital admission and relevant in terms of information and assistance, as well as the actions carried out based on the loss of the baby. and the establishment of grief, trying to identify the perception of parents who have suffered a perinatal loss over the treatment received, discover the vision of health professionals after the loss and identify possible infrastructural improvements.

For this, information has been collected through surveys and direct observation.

The analysis of the interviews leads to think that the treatment that the professionals favor during the perinatal loss can influence positively or negatively in the coping of this.

It is not the only factor that will influence coping but a factor that we can control to facilitate this situation is difficult.

KEY WORDS: Loss, taboo, grief, abortion, fetal death, perinatal.

<i>Nº</i>	<i>Índice</i>	<i>Pág.</i>
0.	<i>Introducción</i>	9
1.	<i>Objetivos</i>	25
2.	<i>Metodología</i>	26
2.1.	<i>Técnicas de investigación</i>	26
2.1.1.	<i>La encuesta</i>	27
2.1.2.	<i>Participantes</i>	28
2.1.3	<i>Instrumento (cuestionario/entrevista)</i>	29
2.1.4	<i>Análisis de datos</i>	29
3.	<i>Resultados</i>	33
3.1	<i>Datos personales</i>	33
3.2.	<i>Pérdida</i>	34
3.3.	<i>Valoración</i>	37
4.	<i>Discusión</i>	40
5.	<i>Conclusión</i>	42
6.	<i>Bibliografía</i>	43
7.	<i>Índice de tablas y figuras</i>	51
8.	<i>Anexos</i>	52

0. Introducción:

Este documento es un trabajo de fin de grado de investigación correspondiente a la temática: “ACTUACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE EL DUELO PERINATAL.”

Dado que la muerte perinatal es un gran desconocido para la sociedad y es tratada como un tema tabú, es necesario indagar más en ella. Sobre todo como futura profesional sanitaria que podría verse ante esta situación en cualquier momento de la trayectoria profesional. Es necesario saber actuar antes esta situación, intentado hacer más llevadera una situación tan difícil para el/la paciente.

El código de ética y deontología de la comunidad valenciana nos dice: “La/el enfermera/o debe cuidar y proteger la integridad física y psíquica de la persona a la que asiste...”⁽¹⁾ teniendo esto en cuenta el objetivo principal de este trabajo es el de evaluar el impacto de la intervención profesional en la pérdida perinatal. Para ello utilizara recurso de método cualitativo- cuantitativo.

Es cierto, que se puede pensar que la muerte perinatal no es frecuente, que casi no ocurre, pero lo cierto es que si valoramos las tasas de mortalidad perinatal aunque obviamente, estas han disminuido a lo largo de los años, por los avances científicos y las mejoras en la asistencia sanitaria.⁽²⁾ Pero a pesar de ello a día de hoy siguen dándose casos de pérdidas perinatales y no debemos olvidarnos de ellas.

El concepto de pérdida perinatal incluye las pérdidas ocurridas en cualquier momento de la gestación hasta el primer mes del bebé y la cesión de un niño en adopción⁽³⁾. Podría decirse entonces que según en el periodo en que ocurra la pérdida el sentimiento de arraigo será mayor o menor. Nada más lejos de la realidad, la pérdida de un hijo, es una de las peores pérdidas que un ser humano puede sufrir y para estos padres desde el primer momento es hijo⁽⁴⁾. Cualquier pérdida perinatal desencadena una serie de acontecimientos que forman parte del proceso denominado duelo.

El DSM-IV-TR define al Duelo (Z63.4) como una reacción a la muerte de una persona querida, en la que algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso ⁽⁵⁾.

En cualquier duelo existen unas acciones sociales que favorecen la superación. El duelo perinatal por su parte implica, que en muchos de los casos se produzcan carencias respecto la manera de afrontarlo socialmente.

No solo es importante que la sociedad acepte este duelo y deje de tratarlo de manera indiferente, es importante también, que desde los centros sanitarios exista un consenso de actuación ante estas situaciones. Un consenso necesario en nuestra opinión para facilitar mediante nuestras actuaciones como sanitarias/os el afrontamiento de este duelo tan complicado.

Si a todo lo anterior le sumamos que en España existen pocos centros hospitalarios que se hayan planteado pautas de actuación ante la pérdida perinatal, vemos que las intervenciones, el cuidado y la formación para la atención de estas situaciones son una asignatura pendiente ⁽⁶⁾. Es por todo esto por lo es necesaria la realización de este trabajo e intentar así dar visibilidad a este problema de manera social.

La mayoría de religiones conceden escasa atención a las pérdidas perinatales, y no hay rituales concretos. En la tabla 1 funeral en la pérdida perinatal según la región, que se muestra a continuación se describe el caso de actuación que realizan las religiones mencionadas.

Tabla 1. Funeral en la pérdida perinatal según la religión (modificado de López (6)).

TABLA 1: FUNERAL EN LA PÉRDIDA PERINATAL SEGÚN LA RELIGIÓN.	
CATOLICISMO:	No puede realizarse el bautismo, para fetos mayores de 24 semanas si se permite entierro o incineración pero sin bendición ni ceremonia.
HINDUISMO:	Un cordón sin color predeterminado se ata alrededor del cuello o la muñeca como señal de bendición. Al no ser reconocida su vida, no hay pecado y por lo tanto tampoco necesidad de purificación por cremación
JUDAISMO:	El bebe debe permanecer sin tener contacto con no-judíos. Si no ha vivido 30 días no existen rituales y está prohibida la cremación, aunque se considera beneficioso para los padres rezar una oración.
ISLAMISMO:	Al no tener pecado el bebe regresa directamente a Ala y facilita la llegada de los padres a Él. Está prohibida la cremación.
BUDISMO:	Al no ser mayor de 4-5 meses no puede ser reencarnado, se realiza un ritual llamado misuko kuyo para pedirle perdón por no haber llegado a término el embarazo y así evitar la desgracia para la familia.

Fuente: Elaboración propia. 2019

Las personas, según la cultura a la que pertenecen, pueden reaccionar ante la misma situación como la pérdida y el dolor de maneras diferentes ⁽⁷⁾. En las zonas rurales del

País Vasco y Navarra los bebés nacidos muertos o los muertos sin bautizar se colocaban bajo el alero de la casa o en un terreno situado cerca de ella, incluso en algunas ocasiones dentro de la misma, en la cocina, la sala, el establo o la huerta. Entonces se creía que los niños muertos sin bautizar iban al Limbo, lugar donde “ni se sufre, ni se padece, ni se tiene alegría” algo parecido al paraíso.

Se daba el nombre de Limbo a una parte del cementerio sin bendecir, no sagrada que solía tener una puerta de acceso directo diferente a la principal, sin comunicación con el resto del cementerio. El cuerpo del bebé se envolvía en un lienzo o se colocaba desnudo en una caja de madera o cartón que hacía la función de ataúd.

El entierro se realizaba sin oficio religioso, ante pocos familiares y en ausencia de la madre, y no se rezaba ningún responso ⁽⁸⁾.

No hace mucho tiempo, aproximadamente unos 30 años se consideraba algo normal separar al bebé fallecido de sus padres y no mostrárselo en ningún momento ⁽⁹⁾.

Y aunque esto pueda parecer incoherente e incluso arcaico, a día de hoy, sigue siendo una práctica bastante habitual en algunos países occidentales como el nuestro.

Según Basterra Pérez, la sociedad española aún hoy en día sigue considerando la muerte como un tema tabú ⁽¹⁰⁾ y González Gálvez por su parte describe la cultura social como: 'cultura asocial de la muerte', donde las personas muestran sensibilidad hacia la muerte, pero no están dispuestas a hablar de ello ⁽¹¹⁾.

La muerte perinatal se ve seriamente infravalorada y esto indirectamente influye negativamente en la capacidad o libertad de llorar a esos padres y por lo tanto en la manera de afrontar el duelo ⁽¹²⁾.

Podría decirse basándonos en esto, que aún a día de hoy en nuestra sociedad la muerte perinatal es tratada como una muerte invisible, es la muerte de la que nadie habla ⁽¹³⁾.

Fotografiar y ver a ese bebé no parece una opción adecuada, ni tampoco tener opción a una despedida, disfrutar de unos minutos en familia. Todas estas ideas serían tachadas

como frivolidades propiciadas por el desorden psicológico causado por la situación traumática que se acaba de vivir.

El primer artículo que se realizó sobre el sufrimiento de los progenitores apareció en 1959 ⁽¹⁴⁾. En él se recogían las dificultades del obstetra frente a la muerte fetal antes, durante y después del parto, se hacían recomendaciones humanistas sobre cómo debía ser el abordaje y la atención a los progenitores y se comentaba además la pena del propio médico.

También se sugería proporcionar información a la madre acerca de todo el proceso de parto y del estado del bebé cuando despertase de los efectos de la anestesia, pero en ningún momento se mencionaba la opción de verlo ni se pensaba en tenerlo un instante en brazos.

Tanto si el bebé había nacido ya muerto, había fallecido durante el proceso de parto o si había nacido con malformaciones o con una discapacidad, por el contrario, se aconsejaba recomendarle tener otro bebe que le ayudara a recuperar la felicidad y confianza en sí misma, para de esta manera superar la pérdida.

En 1968, Bourne ⁽¹⁵⁾ abordó por su parte el tema enfocándolo a los efectos psicológicos de la muerte perinatal sobre las madres y sus médicos de cabecera, en un artículo que se preguntaba por los motivos por lo que el mortinato se convertía en una especie de “ángulo ciego” para los profesionales, que pasaban por tal situación haciendo ver que no había ocurrido nada.

Posteriormente, Kennell y colaboradores ⁽¹⁶⁾, en 1970 en un estudio, sobre duelo de los neonatos, destacaba como elementos distintivos la tristeza, el apetito escaso, la dificultad para dormir, la irritabilidad, la preocupación con el hijo perdido y la dificultad para retomar la actividad diaria normal.

En 1976, Benfield y colaboradores realizaron un estudio en el que se valoro las respuestas ante el duelo en progenitores de neonatos con riesgo vital ⁽¹⁷⁾ y también ese

mismo año, Lewis publicó otro estudio, este sobre el manejo específico de la muerte perinatal. En este estudio se propusieron otros nueve elementos del duelo perinatal: dificultad de concentración, rabia, culpabilidad, negativa a aceptar la realidad, confusión temporal, agotamiento, falta de energía, depresión y sueños repetitivos con el bebé perdido⁽¹⁸⁾.

En España en concreto empezaron a publicarse las primeras referencias sobre la pérdida perinatal en la década de los 1980, sin embargo no fue hasta una década después cuando se publicaron los primeros estudios⁽¹⁹⁾. Pocos de estos estudios reconocen la realidad de la pérdida perinatal y según Gálvez Toro⁽²⁰⁾, no parece ser considerado un problema relevante en la práctica clínica.

Siendo importante destacar en primer lugar que la formación de vínculo madre-hijo y/o padre-hijo, está dotado de unas pautas específicas que lo diferencian de la formación de otro tipo de vínculos.

Las etapas de formación de vínculo afectivo madre-hijo, padre-hijo serían las siguientes según García y Yagüe:⁽²¹⁾

1. Planificación del embarazo.
2. Conformación del embarazo.
3. Aceptación del embarazo.
4. Percepción de los movimientos fetales.
5. Aceptación del bebé como individuo en sí mismo.
6. Nacimiento del bebé.
7. Primer contacto visual con el bebé, visión del bebé.
8. Primer contacto físico con el bebé.
9. Responsabilidad ante el bebé.

Si atendemos, por tanto, las etapas de formación del vínculo anteriormente citadas, resulta lógico pensar que los padres perciben la muerte perinatal como una pérdida real, que traerá consigo un proceso de cambio y un impacto importante en sus vidas⁽²²⁾.

La investigación va reconociendo los rasgos especiales del duelo perinatal, por las múltiples pérdidas que supone para los progenitores: el hijo proyectado, aspectos de sí mismos, regalos y atenciones, una etapa de la vida, un sueño y una creación entre muchas otras ⁽²³⁾. Pese a la situación tan trágica que sufren, los progenitores según Doka ⁽²⁴⁾ se ven inmersos en un duelo desautorizado, ya que se trata de una pérdida que no permite ser reconocida abiertamente, expresarla en público o ser apoyada por la red social.

Tales duelos tienen lugar cuando la relación se deslegitima, como sucede en el caso de las relaciones extramaritales, de convivencia, homosexuales, ex cónyuges, amigos del pasado, etc. También ocurre cuando las circunstancias de la muerte pueden generar vergüenza o desagrado y el afectado tiene miedo a sentir cierto reproche social como en los casos de sida, suicidio, sobredosis por ejemplo y cuando la pérdida no es reconocida, como ocurre en las perinatales, las de padres que dan a sus hijos en adopción o tras acogimiento, o las de mascotas.

Aunque la mayoría de los artículos publicados sobre la repercusión que tiene la pérdida perinatal sitúan a la madre como la más afectada de los dos progenitores, el duelo de otros miembros de la familia merece igualmente consideración.

Tanto las madres como los padres desarrollan el apego de una manera diferente. El apego materno posiblemente puede aparecer mucho antes de confirmarse el embarazo, desde el momento en que la mujer fantasea con la maternidad, y va en aumento cuando empieza a notar moverse al feto en su vientre. El apego paterno, se podría decir que es más de tipo intelectual que emocional o físico. Estar presente en las citas con el/la obstetra, en las ecografías y en las situaciones importantes le vincula realmente con el hijo que esperan.

Los hermanos no quedan excluidos, ellos sufren también la pérdida, aunque relegados del proceso de duelo según Rando son los “dolientes olvidados” ⁽²⁵⁾. Su reacción varía según la edad, el sexo, la personalidad, la cultura y religión familiares. Los abuelos

también se ven afectados por este duelo, los nietos ayudan a los abuelos a fortalecer los vínculos con sus hijos, por lo que una pérdida perinatal les hace sufrir doblemente: por el nieto perdido y por el hijo.

En muchos estudios además las pérdidas tardías de la gestación se asocian con reacciones de pena más intensas que las pérdidas tempranas, dado que los lazos afectivos de los padres aumentan al progresar el embarazo ⁽²⁶⁾.

La muerte de un hijo es devastadora para los padres, experimentan una pena que es penetrante, intensa, compleja y constante. Se acompaña además por una multitud de pérdidas secundarias, incluyendo la pérdida de esperanzas y de sueños, la pérdida de la experiencia de criar un niño y la pérdida del sentido de seguridad en el mundo ⁽²⁷⁾.

Si bien, ciertas investigaciones consideran que es beneficioso para los padres contar con un tiempo de espera entre que se recibe la noticia y el momento en que se induce el parto, para la asimilación de la muerte y para poder organizarse; otras mantienen en cambio, que esta espera puede llegar a ser contraproducente. Se podría concluir por tanto que lo más adecuado sería ofrecer a los padres la máxima información posible sobre las opciones con las que cuentan y el apoyo adecuado, que les permita así, tomar decisiones por sí mismos ⁽²⁸⁾.

Al respecto, Torres señala que el duelo es un proceso indispensable de adaptación a la pérdida, por lo tanto, sus etapas deben ser atravesadas y resueltas. En caso contrario, si los sentimientos no son expresados, si la angustia se mantiene oculta, la tristeza no es consolada o si la culpa transcurre en silencio, es mucho más frecuente que se presenten complicaciones psiquiátricas posteriores en particular, depresión prolongada y enfermedades psicósomáticas ⁽²⁹⁾.

El duelo ha sido abordado integralmente desde diversos puntos de vista, ha pasado de ser considerado antiguamente como un evento que se debía acallar con medicamentos sedantes y evitar negando el contacto de los familiares con el recién nacido muerto, ⁽³⁰⁾ hasta lo que hoy se acepta dentro del proceso de elaboración.

Estas situaciones adversas, aunque puedan parecer en un primer momento insuperables para un grupo familiar, pueden ser en realidad la oportunidad para fortalecer sus recursos y vínculos, de modo que se puedan preparar para afrontar estos momentos y los que se presenten en su devenir como familia ⁽³¹⁾.

Actualmente en nuestra sociedad se han ampliado notablemente las maneras de lograr un embarazo por los grandes avances tecnológicos existentes ⁽³²⁾, la existencia de estos avances junto con la mejora en la calidad de asistencia sanitaria han disminuido la tasa de mortalidad perinatal. Según el Instituto Nacional de Estadística, la mortalidad perinatal bajó del 10,9 por mil de 1985 al 4,9 por mil de 2005 ⁽³³⁾.

En la figura 1 tasa de mortalidad perinatal según sexos que vemos a continuación, podemos ver las distintas variaciones de la tasa de mortalidad perinatal en España desde el año 2008 hasta la última actualización que se sitúa en el año 2017. Durante estos 10 años la tasa se mantiene bastante estable, llegando a la máxima puntuación 4,59 muertes por cada 1000 nacidos en 2012 y la mínima puntuación de 3,29 muertes por cada 1000 nacidos en el año 2015.

Figura 1: Tasa de mortalidad perinatal según sexo.



Fuente de elaboración: INE.

Teniendo en cuenta que el número de nacimientos ocurridos en este mismo período superó los cuatrocientos mil anuales se estima que, al año, más de 2000 familias atravesaron una situación de duelo perinatal en España ⁽³⁴⁻³⁷⁾.

Desde la década de los 90, existen diferentes estudios que han señalado el problema de la infradeclaración de muertes fetales y neonatales en España. Las estimaciones del grado de la infradeclaración oscilan entre el 25% y el 50%, pero el estudio más fiable parece ser el riguroso proyecto de la Generalitat de Valencia que lleva desde el año 2004 comparando los datos inscritos en el Registro Civil con datos recogidos directamente de los hospitales mediante su propio formulario.

En la tabla 2 número y tasas de muertes fetales en España (1996-2016) que se muestra a continuación se puede observar la variación de los datos si se ajusta la infra declaración:

Tabla 2: Número y tasas de muertes fetales en España (1996-2016).

TABLA 2: NÚMERO Y TASAS DE MUERTES FETALES EN ESPAÑA (1996-2016)					
	1996	2001	2006	2011	2016
Nacimientos(vivos)	362.626	406.380	482.957	471.999	410.583
Muertes fetales (INE)					
≥22 semanas	1423	1541	1612	1527	1331
≥ 28 semanas	1188	1312	1353	1260	1091
Tasa de mortalidad fetal					
≥ 22 semanas	3.9	3.8	3.3	3.2	3.2
≥ 28 semanas	3.3	3.2	2.8	2.7	2.7
Ajustados por infradeclaración*					
22-27 semanas (+50%)	353	368	416	430	383
≥28 semanas (+5,0%)	1277	1410	1455	1355	1173
Total muerte fetal ajustada ≥ 22 semanas.	1630	1778	1871	1785	1556
Tasa mortalidad ≥ 22 semanas ajustada	4.5	4.4	3.9	3.8	3.8
Tasa mortalidad ≥ 28 semanas ajustada	3.5	3.5	3.0	2.9	2.9
* +16% de no consta para los casos de 22-27 semanas y +84% de no consta para los casos de ≥ 28 semanas					

Fuente: Umamanita. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. 2018

Un análisis de los informes revela que entre los años 2011 y 2015 se observó una media de infradeclaración del 31,9% de muertes fetales mayores o iguales a 22 semanas.

No obstante, el grado de infradeclaración para los casos entre 22 y 27 semanas alcanzó una media del 63,2% comparado con el 7,6% para los casos mayores o iguales a 28 semanas y la falta de fiabilidad estadística. Es un tema que debería preocuparnos seriamente, ya que, las estadísticas a largo plazo son las que nos ofrecen la posibilidad de conocer detalladamente el mismo y establecer políticas de prevención y atención de calidad al mismo.

En España, en 2009, asociaciones como Umamanita, creada para apoyar a padres que han sufrido una pérdida perinatal, propusieron modificar la Ley de 8 Junio de 1957, sobre el Registro Civil para poder así reflejar la filiación y otorgar nombre al bebé nacido muerto o al nacido vivo que no ha superado las 24 horas de vida. Actualmente se cataloga simplemente como “el feto, varón o hembra difunto” de la mujer que lo parió. La proposición de ley consiguió llegar al Congreso de los Diputados pero en Junio de 2009 fue rechazada para decepción de sus promotores, que trataban de dar un reconocimiento emocional, que no jurídico, a los hijos que no llegaron a tener ⁽⁶⁾.

Es importante destacar que la Ley 20/2011, del 21 de julio, del Registro Civil en España otorga la posibilidad a los progenitores de un bebé, que fallece antes o durante el trabajo de parto, de ser registrado sin efectos legales, pero pudiendo serle otorgado un nombre y no catalogarlo únicamente en base al sexo ⁽³⁸⁾. Desapareciendo de esta manera el concepto de figuras abortivas, que se utilizaba para describir a los nacidos vivos que no habían superado las 24h.

Por lo tanto desde 2014 cualquier bebe que nace con vida aunque fallezca a los pocos minutos puede ser registrado en el libro de familia. Por otra parte en el legajo de abortos del Registro Civil sólo se deben anotar las muertes fetales superiores a 180 días de gestación, hasta ahora solo se registraban con un número y como feto macho o feto hembra.

Cabe destacar que los datos nacionales no son recogidos por un sistema de gestión hospitalaria, sino en cada caso el médico que lo atendió debe entregar a los padres el BEP relleno y ellos tienen la obligación legal en los casos superiores o igual a 180 días de gestación de inscribir los datos en su Registro Civil local ⁽³⁹⁾.

Por su parte los hospitales que cuentan con las áreas de Medicina, Cirugía, Obstetricia y Ginecología y Pediatría son catalogados como hospitales generales según el anexo II del Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios ⁽⁴⁰⁾. Según el artículo 4 de esta norma, “los hospitales con servicios de obstetricia y ginecología están obligados a contar con los medios técnicos, instalaciones y profesionales mínimos necesarios para desarrollar las actividades a las que va destinado”.

Esto implica la presencia, en todos ellos y en todo el territorio nacional, de especialistas relacionados con la perinatología como son matronas, ginecólogos y pediatras.

Por otro lado, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, alberga aspectos relacionados con la muerte perinatal producida en los servicios de atención especializada, solo en el apartado 5.1 de su ANEXO III ⁽⁴¹⁾.

En cuanto a los programas de formación del personal sanitario especialista citado anteriormente, solo el programa de Enfermería Obstétrico-Ginecológica recoge distintas referencias al duelo perinatal a lo largo del documento, tanto en la formación teórica como en las competencias profesionales ⁽⁴²⁾, a diferencia de lo que ocurre con los programas de Ginecología y Obstetricia ⁽⁴³⁾ o Pediatría ⁽⁴⁴⁾, donde este aspecto no se contempla.

Además, es importante mencionar la discordancia existente entre la obligación nacional de registrar las muerte perinatal a partir de la semana 26 o de los 1000 gr. de peso y la recomendación de la OMS de hacerlo a partir de la semana 22 o de los 500 gr. de peso.

Así como que España es hoy “uno de los pocos países europeos que no permite que el hijo que muere en periodo perinatal sea registrado por su nombre en el registro civil o cualquier otro documento oficial” ⁽⁴⁵⁾.

A nivel laboral según el Real Decreto 295/2009, del 6 de marzo, por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad y paternidad, se establece que las gestantes con defunción del hijo, después de permanecer en el vientre materno al menos durante 180 días, pueden solicitar la prestación de baja maternal en todos los supuestos, haya nacido con vida o no. El tiempo establecido será de 16 semanas, excepto en un parto múltiple, en el que será de 18 semanas, independientemente del número de hijos fallecidos.

Aunque la ley en este caso no ampara al padre, ya que sólo se le otorgan los 13 días, 15 días en un parto múltiple y 20 días en caso de discapacidad o familia numerosa, pero siempre que nazca con vida ⁽⁴⁶⁾.

A nivel profesional, la muerte, sobre todo la de un bebé es un tema tabú y provoca sentimientos negativos como: frustración, decepción, derrota y tristeza... ⁽⁴⁷⁾

La investigación y la literatura de Enfermería apoyan abrumadoramente la importancia de participar en el duelo como una estrategia de sanación útil para las familias ante la pérdida perinatal ⁽⁴⁸⁾.

Basándose en estos hallazgos, ha habido cambios en la práctica en muchas partes del mundo, aumentando el nivel de la atención constante al duelo dado a las familias que han experimentado una muerte perinatal ⁽⁴⁹⁾. La identificación de las necesidades y preocupaciones de las Enfermeras les permite un mejor entendimiento de los problemas que afrontan y garantizan el tener las habilidades para atenderlas.

Incluso en las culturas donde la muerte es un tema tabú, es importante que las Enfermeras reconozcan plenamente que los padres están sufriendo ante su bebé difunto ⁽⁵⁰⁾.

Pues el enfermero adquiere la capacidad de realizar una intervención trascendente y valiosa para el ser humano que vive esta situación o para el familiar que acompaña el proceso de nacimiento, salud, enfermedad y muerte ⁽⁵¹⁾.

Numerosos psiquiatras mencionaron el duelo y sus etapas, por ejemplo, la psiquiatra Elizabeth Kübler Ross en el año 1969 ⁽⁵²⁾, definen el *duelo* y tipifica sus etapas así:

- **Negación:** el doliente se niega a aceptar la situación de pérdida que atraviesa, sea real o potencial. Duración esperada: desde horas hasta una semana.
- **Ira:** la persona afectada culpa a los demás por la pérdida; se descarga emocionalmente la responsabilidad en otros. Duración esperada: desde horas hasta días.
- **Pacto:** el doliente hace un acuerdo consigo mismo para iniciar el entendimiento de la experiencia que atraviesa. Se realiza como mecanismo para retrasar la depresión que genera la pérdida.
- **Depresión:** se vive con sentimientos de desamparo, desesperanza, impotencia, dolor y tristeza. Duración esperada: no determinada.
- **Aceptación:** es la fase final del proceso de duelo donde el doliente recuerda a su ser querido, habla de su experiencia de pérdida pero no se revive el dolor ni se hacen planes hacia el futuro frente a la recuperación de lo perdido. Duración esperada: no determinada.

Teniendo en cuenta estas etapas y las complicaciones que se pueden presentar en cada una de ellas, es preciso que el personal de salud este atento a la aparición de los siguientes signos de duelo: ⁽⁵³⁾

- Prolongación de la fase inicial.
- Charla sobre el fallecido como si aún estuviera vivo.
- Ira extrema y duradera.
- Aislamiento prolongado.
- Incapacidad para llorar.
- Necesidad permanente de usar medicación sedante.
- Apoyo inexistente.

- Regresión en las etapas.

Lo realmente importante en nuestro caso, como personal sanitario, es entender que es una vivencia en la que el personal de enfermería puede participar, facilitando el espacio para que se superen las etapas una a una de manera saludable, sin olvidar que el proceso está siendo experimentado de igual manera por ambos progenitores, quienes deben ser atendidos por personal calificado en el manejo del trauma agudo a través de técnicas psicoterapéuticas, con el fin de disminuir las complicaciones, los riesgos y los efectos devastadores del duelo mal elaborado.

En relación con el antecedente de pérdida perinatal, González y sus colaboradores señalan que “las parejas que han sufrido una pérdida perinatal manifiestan temor sobre el resultado del siguiente embarazo y presentan mayores síntomas depresivos y de ansiedad, por lo que los cuidados en este período deben centrarse en ayudar a afrontar el duelo y resolver dudas sobre una nueva gestación.”⁽⁵⁴⁾.

El trabajo interdisciplinario, sumado a medidas de cuidado para la salud mental de familiares y pacientes como puede ser facilitar la entrada a familiares durante el proceso de duelo, permitir el contacto físico, reducir el dolor, el frío y la asfixia en el agonizante, puede hacer de la experiencia de la muerte un evento humanizado que reduzca en los dolientes las emociones negativas relacionadas y como consecuencia, lograr que el proceso de duelo transcurra de manera más saludable para el paciente y su familia, consiguiendo una posición ante la muerte positiva y una mejor aceptación del duelo.

Así, podríamos afirmar que la muerte perinatal supone también un impacto emocional en los profesionales. Según Mejías⁽⁵⁵⁾, un gran porcentaje de los profesionales que se encargan de la atención en situaciones de pérdida perinatal experimentarían emociones con grandes similitudes a las de los propios progenitores, tales como el fracaso, el resentimiento o la sensación de culpa, así como la sensación de ansiedad, otros autores añaden a las emociones anteriores, las sensaciones de impotencia e inseguridad⁽⁵⁶⁾.

Los sentimientos y emociones mencionados influyen de una forma directa en la actuación que llevan a cabo los profesionales que tiende, generalmente, a adoptar una de las siguientes posturas:

- **Conducta de evitación:** limitando su atención a intentar animar a la pareja con frases preconcebidas y poco adecuadas, o centrándose puramente en la atención técnica.
- **Conducta de sobreimplicación:** el profesional se comporta de forma paternalista y sobre protectora, llegando a asumir como suyo el dolor de los padres y pasando por fases similares a las de estos ⁽⁵⁷⁾.

Es vital entender que como profesional de enfermería se es partícipe en la formulación de políticas institucionales frente a la atención de pacientes, por lo que es importante mantener una permanente actualización académica, que acompañada del interés actual de las instituciones por lograr una atención integral y humanizada, puedan lograr que tanto la experiencia de muerte como la hospitalización misma se vivan de manera lo más sensible, humanizada, empática, natural y cercana a la cultura o a la forma en que el paciente y su familia entienden la muerte.

En este sentido, Pastor y sus colaboradores ⁽⁵⁸⁾ señalan que acompañar y cuidar a los padres que han sufrido una pérdida perinatal no es algo que deba dejarse a la improvisación, por lo que es necesario estar dotados una formación específica sobre el duelo perinatal, las habilidades de comunicación y las técnicas de relación de ayuda. Esta formación permitirá a los profesionales de la salud gestionar de un modo constructivo la pérdida perinatal.

Ya en 2015, la guía de ámbito autonómico elaborada por el Servicio Extremeño de Salud señalaba que era prioritario unificar un modelo de intervención basado en la evidencia para que la realidad de la pérdida perinatal deje de estar marcada por la incertidumbre y el desconocimiento ⁽⁵⁹⁾.

1. Objetivos:

Para la realización de este trabajo final de grado se han planteado los siguientes objetivos:

El presente trabajo tiene como objetivo principal evaluar la actuación profesional durante el proceso de embarazo. Las acciones llevada a cabo en el momento del ingreso hospitalario y pertinentes en términos de información y asistencia, así como las actuaciones llevadas a cabo en base a la pérdida del bebé y la instauración del duelo tratando de identificar la percepción de progenitores que han sufrido una pérdida perinatal sobre el trato recibido, descubrir la visión sobre los profesionales sanitarios tras la pérdida e identificar posibles mejoras infraestructurales.

Lo que se pretende conseguir con esta investigación es comprender profundamente la realidad a la que se enfrentan los progenitores que han sufrido una pérdida perinatal en el ámbito sanitario.

2. Metodología

Para conseguirlo se realizará un estudio cuantitativo-cualitativo de diseño descriptivo con un enfoque fenomenológico, basado en la utilización de diferentes técnicas cualitativas como son las entrevistas semiestructuradas elaboradas a partir de categorías referidas a los progenitores y a los profesionales sanitarios, las notas de campo y la observación participante en los entornos en los que se produce el afrontamiento de la pérdida.

Ciñéndonos a la metodología de Jaspers intentamos la aproximación al paciente a través de un vínculo de empatía, con el propósito de revivir su vivencia, en nuestra propia conciencia, esas experiencias subjetivas que el enfermo relatara. ⁽⁶⁰⁾

Este trabajo está desarrollando en la Comunidad Valenciana, más concretamente en la provincia de Valencia. Se ha contado para la selección de los 22 participantes con la ayuda de la Asociación de apoyo al duelo gestacional y neonatal de Valencia, llamada Nubesma.

Se cuidaron los aspectos éticos explicando el objetivo del estudio e informando de cómo se haría la recogida de la información antes de solicitar el consentimiento informado, que fue firmado por todos los participantes. En todo momento se respetó el anonimato, la confidencialidad de los datos y la participación voluntaria.

2.1.- Técnicas de investigación:

Se contacto con la asociación de apoyo al duelo perinatal y gestacional NUBESMA quienes nos han servido para facilitar el primer contacto informal con los padres. La colaboración de los participantes ha sido de forma voluntaria y anónima. Se han cuidado los aspectos éticos, informando a los participantes tanto del objetivo del estudio como de la metodología a seguir.

Se ha solicitado un consentimiento verbal y por escrito, además en la entrevista que se pidió que realizarán quedaba explicado explícitamente que el contenido sería anónimo y transcrito para la utilización de este en el trabajo.

Para la realización de la investigación se ha utilizado tanto la observación directa acudiendo a múltiples reuniones que realizo la asociación Nubesma valorando así, la participación de los encuestados, al mismo tiempo en ellas se recogieron notas de campo sobre lo observado como por ejemplo:

- Comunicación no verbal de los informantes.
- Reacciones.
- Estados de ánimo.
- Actitudes frente a determinados temas.

Todo esto procurando no alterar en ningún momento el curso de la reunión con la presencia de la investigadora.

En un inicio se intento realizar la entrevista coloquial o dialógica por grupos pero fue imposible ya que en todas las reuniones los participantes eran prácticamente los mismos por tanto, no se podría conseguir información nueva y distinta a la que ya se tenía.

Por ese motivo se decidió realizar encuesta/cuestionario con respuestas tipo Liker que se realizo de manera electrónica, con un alto grado de flexibilidad en el que cada sujeto particular pudiera expresarse sin límite alguno. Para ello se realizo un cuestionario parcialmente estructurado y se informo a todos los participantes que no existía límite alguno en la expresión, ni en la cantidad de información a aportar y que por el contrario lo que se pretendía era conseguir la máxima información posible en cada pregunta del cuestionario.

2.1.1.- La encuesta:

Para realizar las encuestas nos hemos servido de las tecnologías electrónicas y con la ayuda de la asociación Nubesma hemos pasado vía correo electrónico una encuesta con preguntas abiertas a todos los participantes. Se determinó un plazo de entrega de más o

menos un mes desde la fecha en la que se envió el cuestionario a la asociación, una vez transcurrido el plazo se procedió a el análisis de las encuestas recibidas.

Realizar una encuesta supuso una serie de ventajas tanto para la investigadora como para los participantes, estas ventajas fueron entre otras:

- Facilidad para el tratamiento de datos.
- Flexibilidad horaria para realizarla.
- Muestra más representativa ya que como se ha mencionado anteriormente el número de participantes era mínimo en las entrevistas grupales.

Otra ventaja es que la encuesta aseguro el anonimato, por lo que sus respuestas fueron más honestas. El anonimato ha sido escrupulosamente respetado en todos los cuestionarios utilizados para facilitar la libertad a la hora de responder y para acogernos a la ley de protección de datos.

Por supuesto existen inconvenientes en su utilización ya que es más impersonal y es cierto que existe la imposibilidad de ayudar a contestar al encuestado o la dificultad para controlar la fiabilidad de las respuestas aportadas.

2.1.2.- Participantes:

Los participantes de este estudio son los padres y madres que han sufrido una pérdida perinatal a partir de las 12 semanas de gestación, que no tengan antecedentes de enfermedades psiquiátricas o alteraciones psicológicas.

En el estudio han participado hasta ahora 22 padres y madres.

Para la selección de participantes se realizó un muestreo no probabilístico, se consiguió así una muestra homogénea de participantes voluntarios. Los criterios de inclusión que se establecieron eran que fueran progenitores que hubieran sufrido una pérdida perinatal, que participaran voluntariamente y que residieran en la Comunidad Valenciana. No se determinó un rango de edad ni la pertenencia a ningún estrato social.

2.1.3.- Instrumento (cuestionario/ entrevista):

El cuestionario es un instrumento, una herramienta destinada a conseguir respuestas a preguntas utilizando para ello un impreso o formulario que el sujeto investigado generalmente puede cumplimentar por sí mismo ⁽⁶¹⁾.

Sin embargo la entrevista permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida, como lo dicen Fontana y Frey ⁽⁶²⁾ Por ello en este caso hemos utilizado ambos métodos para conseguir así la mayor información posible.

Para realizar el cuestionario/entrevista inicialmente se realizó una serie de pregunta, estas fueron enviadas a la asociación Nubesma para que ell@s pudieran revisarlas y aportar su visión en las posibles mejoras a realizar.

Finalmente la entrevista/cuestionario se estructuro en tres apartados tanto cuantitativos, como cualitativos. El apartado inicial está compuesto de preguntas de presentación manteniendo el anonimato pero humanizándolo así. En este apartado se detalla el nombre del bebe, el tipo de pérdida y el/los hospitales donde sucedieron los hechos entre otras. A este apartado le sigue otro constituido por 14 preguntas abiertas sobre la situación que vivieron los progenitores y la actuación profesionales en ella.

Como último apartado, perteneciente a la parte cuantitativa del cuestionario/entrevista, existe una valoración de 10 ítems con una escala de 1 a 5, siendo 1 muy mala y 5 muy buena. Todo lo relatado puede comprobarse en el último apartado en los anexos 1, 2 y 3 respectivamente.

2.1.4.- Análisis de datos:

Inicialmente se fueron tomando notas durante la realización de las reuniones, pues como señala Simons ⁽⁶³⁾, con las notas podemos hacer un seguimiento de proceso y de la evolución de la comprensión. También nos permite subrayar cuestiones para indagar en posteriores entrevistas, señalar partes de la entrevista cuya transcripción sea

especialmente importante, disponer de un punto de partida para el análisis y la interpretación y documentar aquellos elementos del proceso (tono, gestos) que parezcan relevantes y a los que pueda volver para contextualizar el significado.

Posteriormente se realizaron las entrevistas/cuestionarios vía electrónica y se transcribieron las mismas agrupando la información. Una vez recabada la información se pudo analizar en relación al objetivo general: Evaluar el impacto de la intervención profesional ante pérdida perinatal.

Además se realizaron dos tablas para visualizar de manera ágil la información del primer apartado que es la que nos explica la situación de cada progenitor y de la pérdida perinatal así como, nos informa de centro hospitalario en el que ocurrió.

En la segunda tabla se sintetizó la escala de evaluación del último apartado, esta expresa la opinión de los progenitores sobre el personal sanitario y de esta manera podía analizarse la información de manera más visual y rápida. Ambas tablas se muestran a continuación.

Tabla 3.1: Datos personales.

DATOS PERSONALES		PÉRDIDA							HOSPITAL O CENTRO								
mamá	papá o pareja	nombre del bebé	fecha de pérdida	pérdida gestacional	semanas p. gestación	neonatal	T/ edad bebé	nombre	localidad	provincia	recepción noticia	volver a confiar	nombre	localidad	provincia	recepción noticia	volver a confiar
x		Pau	7/26/2018	x	23			La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
X		Andrea	3/12/2017	x	38			H. Manises	Manises	x	x	x					
x		Daniela	9/4/2018	x	16			Casa de la Salud	Valencia	Valencia	x	x	Pesset	Valencia	Valencia		
x		Asier	8/30/2018	x	22			H. de la Ribera	Alzira	Valencia	x	x	La Fe	Valencia	Valencia		x
x		Manel	11/26/2018	x	34			H. 9 Octubre	Valencia	Valencia	x	x					
x		Carla	4/19/2017	x	40			H. 9 Octubre	Valencia	Valencia	x	x					
x		Salva	5/18/2014			x		La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
		Mikel y Carlos	7/18/2018	x	23			Casa de la Salud	Valencia	Valencia	x	x					
x		Alejandro	8/31/2017			x	13d	La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
x		Eneko	4/4/2017	x	36			La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
x		Marc	8/30/2018	x	31			Imed	Burjassot	Valencia	x						
x		Anna	4/2/2018			x	34h	H. General	Valencia	Valencia	x	x					
x		Joan	11/27/2016	x	32			La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
x		Luis	11/20/2008	x	37			H. Clínico	Valencia	Valencia	x		H. Sagunto	Sagunto	Valencia	x	x
X		Gael	9/30/2015	x	38			H. 9 Octubre	Valencia	Valencia	x	x					
x		Eugenia	1/11/2018			x	13h	H. 9 Octubre	Valencia	Valencia			La Fe	Valencia	Valencia	x	x
x		Rubén	10/24/2005	x	32			La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
x		Marta	11/20/2015	x	39			La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
x		Asier	9/4/2018	x	39			H. Manises	Manises	Valencia	x	x					
		Aimar	7/23/2017	x	39			H. Fransec de Borja	Gandia	Valencia	x						
x		Pedro	12/2/2018	x	21			La Fe	Valencia	Valencia	x	x					
x		Daniel	10/24/2017			x	14d	Clinica Sanitas	Valencia	Valencia			H. Clínico	Valencia	Valencia	x	x

Fuente: Elaboración propia. 2019

Tabla 3.2: Valoración.

CUESTIONARIO

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	1
		Confianza en el equipo médico/sanitario	Atención general médicos	Atención general enfermería	Trato humano médicos	Trato humano enfermería	Calidad de inf. recibida	Cantidad de inf. recibida	Obtención de Resp. Ante cuestiones	Seguimie médico
1	3	4	2	3	4	4	1	1	3	3
2	4	5	4	4	4	4	3	3	4	5
3	1	1	2	2	1	1	1	1	1	1
4	3	3	4	4	3	3	2	1	2	2
5	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3
6	3	3	4	2	4	2	4	4	4	5
7	4	4	4	5	4	5	2	1	1	1
8	3	5	4	5	5	5	2	2	3	4
9	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3
10	3	4	3	4	4	5	3	3	3	4
11	3	3	4	3	4	3	3	2	2	1
12	5	5	5	5	5	5	5	5	5	3
13	3	3	4	4	3	4	3	3	2	2
14	4	4	4	5	4	5	3	3	4	3
15	3	4	3	4	3	2	2	2	2	3
16	4	5	4	5	4	5	2	2	3	2
17	2	2	3	4	2	4	2	2	2	1
18	3	1	3	4	3	4	1	1	1	2
19	5	5	5	5	5	4	5	5	5	4
20	4	4	3	4	3	4	3	3	3	3
21	3	3	2	4	3	4	2	2	3	2
22	1	1	1	3	1	2	1	1	2	1

Fuente: Elaboración propia. 2019

3. Resultados

En los siguientes apartados encontraremos los resultados obtenidos de las fuentes que en nuestro caso eran progenitores que habían sufrido una pérdida perinatal. Los resultados han sido divididos según los distintos apartados del cuestionario/entrevista extrayendo así la información de las preguntas expuestas en estos de manera colectiva, para conseguir una visión global que gira en torno a los objetivos marcados en el trabajo.

3.1 Datos personales:

En este apartado los datos que se han podido extraer han sido, que incluso la pérdida más temprana que transcurrió en la semana 16 de la gestación tenía nombre. No se ha dado el caso que ninguna de las encuestadas, ya que todas las que respondieron a la encuesta son madres, dejará en blanco esta pregunta o respondiera que aún no lo sabían. De las 22 participantes, 5 de ellas sufrieron una pérdida neonatal y las otras 17 por su parte sufrieron una pérdida gestacional.

Figura 2.1: Tipos de hospitales visitados.



Fuente: Elaboración propia. 2019

Como vemos en la figura arriba mostrada sobre qué tipo de hospitales fue visitado por las encuestadas, el número de hospitales públicos y privados está equiparado, que no existe una incidencia superior en unos respecto a los otros. Al menos sobre nuestras fuentes.

El 77,28% de participantes recibieron la noticia en el mismo centro en el que gestionaban el control del embarazo y volverían a confiar en este, exceptuando el 9,1% de ellas que no volverían a confiar en el centro hospitalario donde se les atendió.

Únicamente 5 de las 22 participantes o lo que es lo mismo el 22,72% de las encuestadas fueron derivadas o decidieron acudir a un segundo centro hospitalario y de ellas 13,63% recibieron la noticia en este segundo centro y volverían a confiar en él.

Por lo tanto de las 22 participantes el 22,72% no volverían a confiar en el centro hospitalario en el que fueron atendidas.

3.2 Pérdida:

Este apartado será desarrollado intentando empatizar con la situación sufrida por las participantes y extrayendo la máxima información posible en cuanto a los sentimientos desarrollados en cada momento tanto sobre la pérdida perinatal, como respecto al trato recibido por los profesionales y a las carencias que desde su punto de vista pudieron encontrar.

Es importante conocer que únicamente el 22,72% de la muestra sufría un embarazo de riesgo, lo que es lo mismo 5 madres de las 22 participantes.

Después de analizar todas las entrevistas en profundidad podemos encontrar una mezcla de sentimientos y emociones, estados cambiantes de ánimo durante todo el proceso que podían variar desde una ira profunda hasta la desolación más grande. Como menciona PR 9 “Me reconfortó que hubiera tanta gente en quirófano. Sabía que no era por nada bueno, pero también supe que saldría todo lo mejor posible en esas circunstancias.”, mientras por otra parte PR 14 comenta “Sentí un vacío enorme, mucho frío y no entendía nada. No lloraba, solo tomaba decisiones estilo robot y no reaccionaba. Tarde un par de días en darme cuenta lo que había ocurrido, lo viví como si le estuviera ocurriendo a otra persona.”, al igual que PR 15 expresa “Sentí desesperación, angustia, incredulidad, dolor, desesperación, miedo, rabia...”

Se pudo valorar también que el 63.64% de las participantes acudieron de manera voluntaria a su centro hospitalario en la mayoría de los casos por falta de movimiento del bebé o por dolores tanto de contracciones como otros indefinidos. Por lo tanto el 36.36% sería las detecciones en revisiones rutinarias. De todas las participantes únicamente 2 fueron IVE y están incluidas en este último tanto por cien.

Todas las participantes sin excepción echaron en falta información y carencia en cuanto a protocolos existentes para este tipo de situaciones que puedan traducirse en una actuación más efectiva en el aspecto psicológico y emocional. Tanto a la hora de empatizar con las participantes como a la hora de exponer posibles actuaciones que faciliten el proceso de duelo que posteriormente tendrán que vivir. PR 2 cuenta que “En muchas ocasiones ellos no sabían cómo actuar.”, de igual manera PR 9 dice “Pues arropada aunque a veces recibíamos miradas de lástima, porque la situación era muy difícil.”

A pesar de eso las participantes coinciden en que la mayoría de profesionales intentan actuar de la mejor manera siguiendo un criterio propio e individual que no siempre es lo más acertado. Por ejemplo PR 11 dice “Más que los profesionales el procedimiento del hospital nefasto.”, también comenta “Me quedo con la atención inmejorable de la matrona y la ginecóloga de urgencias que me atendió en el parto, el resto necesita formación.” Por su parte PR 7 opina que “No todo siempre puede ser bueno y bonito.”

La carencia de información que exponen las participantes no se refiere al momento del parto, ya que técnicamente los profesionales están muy preparados. Sobre este tema PR 15 menciona “Sí creo que les falta formación sobre todo a nivel psicológico y emocional.”, de igual forma dice “Qué estuvieran más preparados para apoyarnos emocionalmente”, por su parte PR 21 comenta “Me dieron algunas pautas, pero insuficientes.”

El 22,73% de las pacientes opinan que existe una comunicación inadecuada entre profesionales, bien sea en el cambio de turno o entre las diferentes partes de hospitalización visitadas. Podemos destacar el comentario de PR 14 “El anestésista que

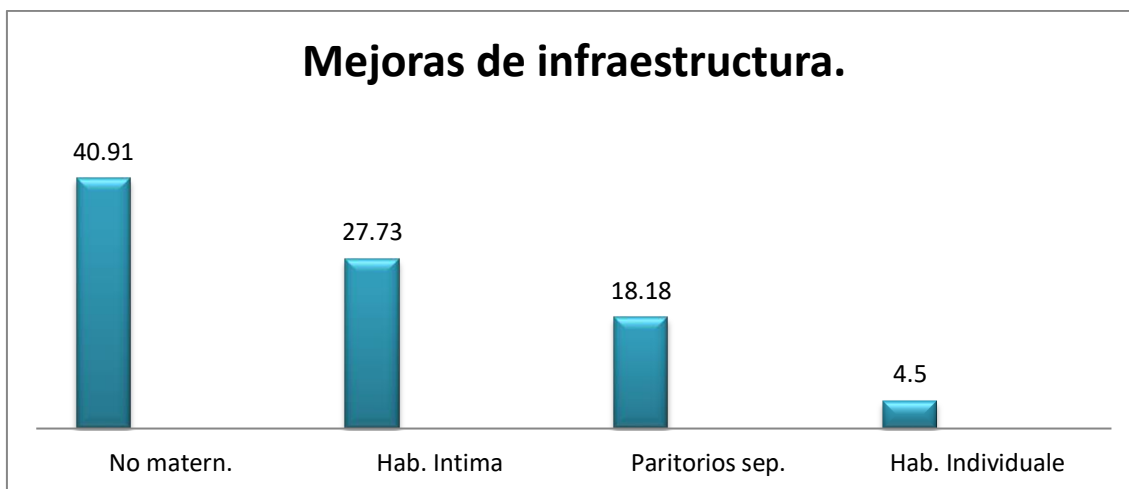
me puso la epidural no sabía lo ocurrido y en un momento dado me dijo que enseguida estaría con mi hijo.”, y la sugerencia de PR 4 “Una mejor comunicación entre el personal para que todos conocieran nuestra situación.”

Todas las participantes indicaron sentir emociones tanto negativas como positivas respecto a los profesionales sanitarios, sin poder generalizar actitudes respecto todos los miembros del equipo por igual. PR 10 apunta “Bueno los hay mejores y peores.”, de la misma forma PR 20 indica “Bastante bueno dentro de lo que cabe.”, mientras PR 15 destaca “El ginecólogo fue excepcional... La matrona fue un poco brusca.”

Además fue recurrente en todas las entrevistas que determinadas frases o palabras utilizadas por algunos profesionales más que facilitar la situación la emporaron. PR 4 recuerda “Los comentarios de la enfermera de la ambulancia “esto pasa mucho, tranquila tendrás más””, así mismo PR 1 no olvida que “En sala de partos las matronas utilizaron varias veces la palabra feto, lo que nos hacía sentirnos peor, como si aquello no tuviera importancia.”

El 13,64% de las participantes recomiendan facilitar cajitas de recuerdo al alta para facilitar el proceso de duelo así como el 63,64% también comentaron que es pertinente derivar a las pacientes a profesionales especializados. Como PR 22 que señala “Recoger huellas de los pies y manos del bebé, mechón de pelo y cualquier objeto y documento, pulsera, identificativa que tuviese. Es lo único que les va a quedar a los padres tras su muerte.”, de igual manera PR 4 indica “Hubiésemos agradecido que nos informasen de las posibilidades de ver al niño, hacerle fotos, crear recuerdos.”

Figura 2.2: Mejoras de infraestructura.



Fuente: Elaboración propia. 2019

Por último se plasma la información obtenida tras los análisis que hacía referencia a las posibles mejorar a realizar en los centros hospitalarios en cuanto a la infraestructura, en este caso las participantes aportan varias sugerencias. Algunas participantes aportaron más de una de estas sugerencias y otras ninguna.

Tras ordenarlas en cuanto a menciones recibidas quedarían colocadas desde la más mencionada a la menos mencionada de la siguiente forma:

- Ser hospitalizadas en un ala diferente a la de maternidad: 40,91%
- Habitación para despedidas con intimidad: 27.73%
- Paritorios separados: 18,18%
- Habitaciones individuales: 13,64%

3.3 Valoración:

En este último apartado desarrollaremos la escala de valoración mostrada anteriormente en la figura 2.3, es importante mencionar que consta de 5 posibles puntuaciones distribuidas de la siguiente forma:

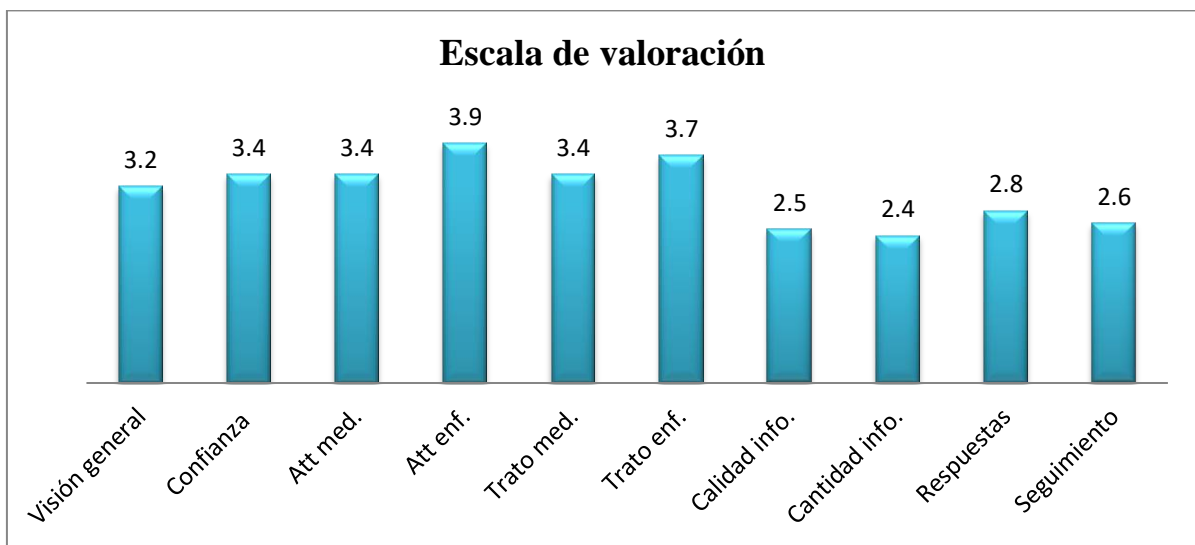
- 1.- Muy mala/o. Nada o ninguna/o**
- 2.- Malo/a. Escasa/o**
- 3.- Aceptable. Normal**

4.- Bueno/a. Bastante

5.- Muy bueno/a. Toda/o o mucha/o

Con estas cinco valoraciones las 22 participantes evaluaron 10 preguntas y los resultados obtenidos se muestran representados de manera global en la figura 3.6 que aparece a continuación. A partir de esta figura iremos desarrollando cada pregunta individualmente de manera breve, clara y concisa.

Figura 2.3: Escala de valoración.



Fuente: Elaboración propia. 2019

La media obtenida de la opinión de las encuestadas en la mayoría de preguntas realizadas en la escala de valoración está situada en el ítem aceptable/normal. Por lo tanto la visión general de las encuestadas respecto al episodio sufrido como la confianza en el equipo que las atendió puede establecerse como aceptable/normal.

Destaca la diferencia obtenida entre la atención de enfermería respecto a la atención médica y de la misma manera el trato de enfermería respecto al trato médico, manteniéndose la opinión sobre los profesionales médicos en aceptable/normal y acercándonos los profesionales de enfermería a un escalón superior que sería buena/bastante.

También podemos observar que la opinión en cuanto a calidad y cantidad de información es según las encuestadas bastante escasa ya que nos situaríamos en

mala/escasa. Siendo bastante parecida también la puntuación obtenida en cuanto a respuestas obtenidas y seguimiento posterior.

4. Discusión.

Durante todo el proceso de investigación y sin dejar atrás el objetivo de ésta hemos podido observar que tras la situación inicial de pérdida vivida en el ámbito hospitalario existe un duelo que debe afrontarse en el ámbito social.

Esta investigación se ha hecho a escala muy inferior a la que se debería haber hecho, ya que se ha focalizado en la Comunidad Valenciana y lo interesante sería seguir pasando cuestionarios en distintas comunidades autónomas, haciendo entrevista y realizando una observación directa para conseguir una visión global y compararlas.

A parte de lo dicho, existen una serie de limitaciones, ya que no todas las personas están dispuestas a colaborar, no les parecen bien los ítems planteados o no contestan a todas las preguntas establecidas. En general las implicaciones que se han mantenido en la investigación han sido positivas, dejando a un lado que las 22 participantes de la investigación eran madres por lo que no podemos conocer la perspectiva de los padres en este tipo de situaciones.

Otra limitación importante a destacar es la falta disponibilidad horaria para alargar más la observación directa y no poder realizar entrevistas individuales ya que no se consiguió obtener saturación de datos por la repetición de miembros en las reuniones a pesar de la predisposición mostrada por la asociación Nubesma abriendo sus puertas en todo momento y facilitando el contacto con los progenitores.

Siendo cierto que desde el ámbito hospitalario existen diversas maneras de fomentar que este proceso de duelo sea un proceso sano. Desde la parte personal de los profesionales simplemente evitando en muchas ocasiones decir frases tan típicas como “eres joven” “tendrás más hijos”, puede ser más beneficioso para la/el paciente un pequeño silencio incomodo que un comentario hiriente y que marcara el resto del proceso.

Si seguimos la línea de humanización profesional es conveniente rechazar palabras como feto y tratar al bebe como tal o interesarse por el nombre, ya que para los padres no es uno más, es su hijo y tiene nombre.

La importancia de la caja del recuerdo. Recoger huellas de los pies y manos del bebé, mechón de pelo y cualquier objeto y documento, pulsera, identificativa que tuviese. Es lo único que les va a quedar a los padres tras su muerte.

Además un abrazo o una simple palmada en la espalda puede resultar un apoyo, una muestra de empatía importante para el/la paciente aumentando así la confianza y seguridad en el equipo que le está atendiendo.

Así mismo en cuanto al aporte de información por parte del personal sanitario también va ligado a reacciones emocionales positivas por parte de los progenitores y un aumento de la confianza en dichos profesionales y en que el proceso está siendo realizado de la mejor manera posible.

En la mayoría de ocasiones la falta de información que trasmite el personal sanitario a los progenitores viene dada por la falta de información que el propio personal tiene ante situaciones poco vividas por estos o de difícil aceptación y manejo.

Existen otros detalles que no son tanto responsabilidad del profesional sanitario, si no del centro hospitalarios y por lo que son necesarios protocolos estandarizados como podría ser el hecho de no situar a las/los pacientes que sufren esta pérdida en el ala de maternidad, habilitar una habitación para despedirse del bebe, potenciar la realización de fotografías, así como aportar una caja con recuerdos como la huella, la pulsera identificativa...

Es importante realizar un seguimiento posteriormente al alta por profesionales especializados tanto en el aspecto psicológico como físico porque esto puede determinar el camino que tomara este episodio y podrá influir en episodios asistenciales posterior y en mejorar o empeorar la calidad de vida de la/el paciente en muchos sentido.

5. Conclusión.

Después de todos los datos obtenidos y de la observación realizada en diversos ámbitos parece coherente la idea de que es necesaria la implantación de un protocolo estandarizado para que los profesionales sean capaces de actuar ante la pérdida perinatal tanto por los progenitores, como por los mismo profesionales.

Además en este protocolo debería constar las mejoras infraestructurales tales como la creación una salas separadas de las de maternidad o la habitación de huella, para facilitar así la implantación en los progenitores de un proceso de duelo sano desde un primer momento y por tanto repercutiendo en posteriores necesidades de atención sanitaria por motivos derivados de este.

Por todo esto en mi opinión este estudio debe ser objeto de reflexión y servir de incentivo para seguir realizando investigación sobre el tema con el fin de poder elaborar una guía de atención para el abordaje de la pérdida perinatal que reduzca la ansiedad y favorezca la actuación de los profesionales y ofrezca una atención más sensible y empática a los padres.

6. Bibliografía

1. Código de ética y deontología de la enfermería de la Comunidad valenciana [Internet]. Portalcecova.es. 2016 [citado 2019 Ene 12]. Disponible en: <http://portalcecova.es/files/codigo-deontologico-definitivo.pdf>
2. Río, I. Bosch, S. Castelló, A. López, A. García, C. Zurriaga, O. Sol, M. Rebagliato, R. Bolúmar, F. Evaluación de la mortalidad perinatal en mujeres autóctonas e inmigrantes: influencia de la exhaustividad y la calidad de los registros. Gac Sanit [Internet]. 2009 Oct [citado 2019 Mar 27]; 23(5): 403-409. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112009000500008&lng=es
3. Hutti, M. Social and professional support needs of families alter perinatal loss. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.[Internet]. 2005 Sep- Oct [citado 2018 Dic 12] 2005;34(5):630-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16227519>
4. “La Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional o neonatal” [Internet]. Nubesma.org. 2018 [citado 2019 Ene 13]. Disponible en: <http://www.nubesma.org/wp-content/uploads/2019/02/GUÍA-de-ayuda-para-profesionales-sanitarios-ante-la-pérdida-gestacional-y-neonatal-2.pdf>
5. Pichot, P. López, J. Valdés, M. Tomás, F. Toro, J. Treserra, J. Masana, J. Udina, C. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales [Internet]. ; 4ª Edición, Texto Revisado. Barcelona: Masson, 2003 [citado 2019 Ene 13]. Disponible en: <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagn3b3stico-y-estad3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf>
6. López, AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. [Internet]. 2011 Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [citado 2019 Mar 27]; 31(1): 53-70. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es.
7. Stroebe y Schut, 1998; Muerte perinatal: Las actuaciones ante el duelo utilizadas por Enfermeras y Matronas estadounidenses y españolas. [Internet]. Hernández Arellano, 2006 [citado 2019 Ene 13] Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/11/Muerte-Perinatal-sue-steen.pdf>

8. Mammen, OK. Women's reactions to perinatal loss in India: an exploratory, descriptive study. *Infant Men Health J* 1995; 16: 94-101 [Internet] PMC 2015 Nov [citado 2019 Mar 25]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4652937/>
9. Radestad, I. (2001) Stillbirth: care and long-term psychological effects. *Br J Midwifery* 9(8): 474-479 [Internet] PMC 2015 Sep [Citado 2019 Mar 26]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4556317/>
10. Pacheco, G. Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura de los cuidados*; 14: 27-43 ISSN 16996003. [Internet] *Culturacuidados* 2012 Jun [Citado 2019 Mar 29] Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2003-n14-perspectiva-antropologica-y-psicosocial-de-la-muerte-y-el-duelo>
11. Gálvez, M. Dignificar el proceso de muerte: saber ser y saber hacer. [Internet]. *Index Enferm* 2011 Dic [citado 2019 Abr 01]; 20(4): 217-218. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000300001&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000300001>
12. Malacrida, C. Perinatal death: helping parents find their way. 3(2): 130-148 [Internet] *J Fam Nurs* May 1997 [citado 2019 Abr 01]; Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/249737669_Perinatal_Death_Helping_Parents_Find_Their_Way
13. García, T. Barcelona, J. Loss, grief, mourning: Experience, research and care. *Revista Internacional de Psicoanálisis* [Internet]. 2004 [citado 2019 Abr 01];(87):83. Disponible en: <https://translate.google.es/translate?hl=es&sl=en&u=https://www.questia.com/library/journal/1P3-1132715301/p-rdida-pena-duelo-vivencias-investigaci-n-y-asistencia&prev=search>
14. Hernández, JM. Sánchez, FC. Echevarría, P. Alumbrando la muerte. *Profesionales de la vida gestionando el duelo*. [Internet] *Revista Internacional de Sociología* [Citado 2019 Abr 01], v. 75, n. 3, p. e070, sep. 2017. ISSN 1988-429X. Disponible en: <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/683>
15. Bourne, S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *J R Coll Gen Pract.* 1968 Aug;16(2):103-12.[Internet] PubMed PMID: 5672294; PubMed Central PMCID: PMC2236635 [Citado 2019 Abr 02]; Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2236635/>

16. Kennell, Jh. Slyter, H. Klaus, Mh. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med.* 1970; 283: 344-9. [Citado 2019 Abr 02]; Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1778971/pdf/archdisch00683-0070.pdf>
17. Benfield, Dc. Leib, Sa. Renter, J. Grief response of parents after referral of the critically ill newborn to a regional center. 1976 April; 29 [Internet] *N Engl Med J* 1976; 294:975-978 [Citado 2019 Abr 02]; Disponible en: https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM197604292941803?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed
18. Lewis E. The management of stillbirth: coping with an unreality. *Lancet* 1976; 2(7986): 619-20).1980.
19. Peppers, Lg. Knapp, Rj. Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatry* 1980; 43: 155-9) [Internet] *Pubmed* 7189892[Citado 2019 Abr 03]; Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7189892>
20. Gálvez, A. (2006) Muerte alrededor del nacimiento. Creencias, sentimientos y vivencias.
21. García, C. Yagüe, A. “Duelo perinatal”. [Internet] (1999): *Revista de Enfermería*, 10: 17-20.[Citado 2019 Abr 03]; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/500611>
22. Pastor, S. Vacas, A. Rodríguez, M. Macías, M^a. Pozo, F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. [Internet] *Rev Paraninfo Digital*, 2007; 1. [Citado 2019 Abr 04]; Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
23. Kowalski, K. Perinatal loss and bereavement. En KR Simpson & PA Creehan (Eds) *Perinatal nursing*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001; pp 476- 491.
24. Doka, Kenneth J 2002, *Disenfranchised grief : new directions, challenges, and strategies for practice*, Research Press, Champaign, Ill
25. Rando, T. *Parental loss of a child*. Champaign IL: Research Press, 1986 [Internet] *Archive.org* [Citado 2019 Abr 02] Disponible en: <https://archive.org/details/parentallossofch00rand>
26. García, Mc. Yagüe, F. Duelo perinatal. *Revista Escuela Universitaria Enfermería Albacete*. 1999;10(1):17-22
27. Kamei, L. Torres, C. Kimelman, M. Duelo en una unidad de neonatología: descripción de un taller grupal para una intervención adecuada [Internet]; *Rev Chil Psiquiatr Neurol*

- Infanc Adolesc 2013 [citado 2019 Abr 06]; 24(2): [aprox. 17 p.]. Disponible en: <http://www.sopnia.com/boletines/Revista%20SOPNIA%202013-2.pdf#page=39>
28. Cassidy, J. et al. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal [Internet] Umamanita (2009) [Citado 2019 Abr 06] Disponible en: <http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Guia%20Combined.pdf>
29. Torres, M. Impacto emocional del embarazo de alto riesgo. [Internet] Rev Colomb Psiquiatr. 2004;33(3):263-84. [Citado 2019 Abr 06] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80633303.pdf>
30. Cordero, V. Palacios, P. Mena, P. Medina, L. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. Rev. chil. pediater. [Internet]. 2004 Ene [citado 2019 Abr 08] ; 75(1): 67-74. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062004000100011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062004000100011>.
31. Walsh, F. Family resilience: a developmental systems framework 1998. European Journal of Developmental Psychology. [Internet] 2016 [citado 2019 Abr 08]; 13:3, 313-324, DOI: 10.1080/17405629.2016.1154035. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17405629.2016.1154035>
32. Pastor, SM. Romero, JM. Hueso, C. Lillo, M. Vacas, AG. Rodríguez, MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Rev. Latino-Am. Enfermagem. nov.-dic. 2011 [citado 2019 Mar 28]; 19(6):[08 pantallas].
33. INEbase / Demografía y población / Fenómenos demográficos / Estadística de defunciones. Movimiento natural de la población / Últimos datos [Internet]. Ine.es. 2017 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177008&menu=ultiDatos&idp=1254735573002
34. Subdirección General de Epidemiología y Vigilancia de la Salud [Internet]. Sp.san.gva.es. 2017 [citado 2019 Abr 08]. Disponible en: http://www.sp.san.gva.es/DgspPortal/docs/Informe_Tecnico_Perinatal.pdf
35. Subdirección General de Epidemiología y Vigilancia de la Salud [Internet]. Sp.san.gva.es. 2013 [citado 2019 Abr 08]. Disponible en: http://www.sp.san.gva.es/DgspPortal/docs/TablasPerinatal_2013.pdf

36. Subdirección General de Epidemiología y Vigilancia de la Salud [Internet]. Sp.san.gva.es. 2015 [citado 2019 Abr 08]. Disponible en: http://www.sp.san.gva.es/DgspPortal/docs/TablasPerinatal_2015.pdf
37. Subdirección General de Epidemiología y Vigilancia de la Salud [Internet]. Sp.san.gva.es. 2015 [citado 2019 Abr 08]. Disponible en: http://www.sp.san.gva.es/DgspPortal/docs/TablasPerinatal_2014.pdf
38. BOE.es - Documento consolidado BOE-A-2011-12628 [Internet]. Boe.es. 2011 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2011/07/21/20/con>
39. BOE.es - Documento consolidado BOE-A-1957-7537 [Internet]. Boe.es. 2019 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/l/1957/06/08/\(1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/l/1957/06/08/(1)/con)
40. BOE.es - Documento BOE-A-2003-19572 [Internet]. Boe.es. 2019 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2003/10/10/1277>
41. BOE.es - Documento consolidado BOE-A-2006-16212 [Internet]. Boe.es. 2019 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/09/15/1030/con>
42. BOE.es - Documento BOE-A-2009-8881),ç [Internet]. Boe.es. 2019 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: [https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-8881\),ç](https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-8881),ç)
43. Orden SAS-1350-2009, de 6 de mayo, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Obstetricia y Ginecología. [Internet]. vLex. 2009 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: <https://boe.vlex.es/vid/formativo-especialidad-obstetricia-ginecologia-57952685>
44. Orden SCO/3148/2006, de 20 de septiembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas (SID) [Internet]. Sid.usal.es. 2019 [cited 9 May 2019]. Available from: <http://sid.usal.es/versionimprimir.aspx?ID=9967&Fichero=3.1.6>
45. Cassidy P. Posicionamiento acerca de la infradeclaración y fiabilidad de las estadísticas de muertes perinatales en España [Internet]. Umamanita.es. 2013 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Posicionamiento-acerca-de-la-infradeclaracion-y-fiabilidad-de-las-estadisticas-de-muertes-perinatales-en-Espania.pdf>
46. Real Decreto 295/2009, de 6 de marzo, por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y riesgo durante la lactancia natural(SID) [Internet]. Sid.usal.es.

- 2009 [citado 2019 Abr 09]. Disponible en: <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/13962/3-1-5/real-decreto-295-2009-de-6-de-marzo-por-el-que-se-regulan-las-prestaciones-economicas-del-sistema-de-la-seguridad-social-por-maternidad-paternidad-rie.aspx>
47. Costa C, Aparecida, R. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2005 Abr [citado 2019 Abr 10]; 13(2): 151-157. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000200004&lng=es . <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692005000200004>.
48. Judith N. Lasker Ph.D. & Lori J. Toedter Ph.D. (1994) Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss, *Death Studies*, [Internet] DOI: 10.1080/07481189408252642 [citado 2019 Abr 10]; 18:1, 41-64, Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07481189408252642>
49. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*. [Internet] 2001 Sep;6(7):469-90. PubMed [Citado 2019 Abr 10] PMID: 20107555; PubMed Central PMCID: PMC2807762. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2807762/>
50. Gardner, J. M. (1999). Perinatal Death: Uncovering the Needs of Midwives and Nurses and Exploring Helpful Interventions in the United States, England, and Japan. [Internet] *Journal of Transcultural Nursing*, [Citado 2019 Abr 10] 10(2), 120–130. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104365969901000205>
51. Noguera Ortiz, NY; Perez Ruiz, C. The nursery situation: "a miracle of life" in the integral application of the concept of mourning. *av.enferm.* [Internet]. 2014, vol.32, n.2, pp.306-313. ISSN 0121-4500.[Citado 2019 Abr 10]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v32n2.46245>
52. Kubler-Ros E. *Sobre la muerte y los moribundos.* ; 1994. 4th ed. Barcelona: Grijalbo 1994.
53. W. Astudillo, A. Orbegozo, A. Latiegi *Cuidados paliativos en enfermería.* 1st ed. San Sebastian;; [Internet] 2003. SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS [Citado 2019 Abr 11] Disponible en: <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/13573.pdf>

54. González S, Suárez I, Polanco f, Ledo MJ, Rodríguez E. Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. [Internet] 2013 Cad Aten Primaria 19(2):113-117. [citado 2019 Abr 15]; Disponible en: https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_2.pdf
55. Mejías, M. C. “Duelo perinatal: atención psicológica en los primeros momentos”, [Internet] 2011 Dialnet 79: 52-55. [citado 2019 Abr 15] Disponible en : <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3809678>
56. Orejudo, S. Royo, F. Soler, J. Aparício, L. “Inteligencia emocional y bienestar” [Internet] Universidad de Zaragoza 2014 [citado 2019 Abr 15]; Disponible en: https://www.psicoaragon.es/sites/default/files/libro_inteligenciareducido.pdf
57. Vicente, N. Duelo perinatal: el duelo olvidado [Internet] 2017 [citado 2019 Abr 16]; Disponible en: https://gedos.usal.es/jspui/bitstream/10366/128540/1/TG_VicenteSaez_Duelo.pdf
58. Pastor, M. Romero, S. Hueso, M. Lillo, M. Vacas, J. Rodríguez, T. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. [Internet] Rev Latino- Am Enfermagem. 2011;19(6):1405-1412. [citado 2019 Abr 16]; Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf
59. López, C. Galea, T. Campos, R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. [Internet] Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. 1ª ed. Servicio Extremeño de Salud; 2010. [citado 2019 Abr 16]; Disponible en: <http://www.psicofundacion.es/uploads/pdf/Guia%20clinica%20seguimiento%20del%20duelo.pdf>
60. Jaspers, K. Psicopatología general. México: Fondo de Cultura Económica; 2006.
61. Llana, M. Ergonomía y psicología aplicada. manual para la formación del especialista 2009, p. 428.
62. Fontana Frey Fontana, A. James, F. The Art of Science." The Handbook of Qualitative Research, [Internet] N. a. Y. L. Denzin. Thousand Oaks: Sage Publication 1994. Pp. 361-76 [citado 2019 Abr 16]; Disponible en: <http://jan.ucc.nau.edu/~pms/cj355/readings/fontana%26frey.pdf>

63. Simons, H. El estudio de casos: teoría y práctica. [Internet] Slideshare 2011 (p.83)
[citado 2019 Abr 17]; Disponible en: <https://es.slideshare.net/gracieladeltoro/estudio-de-caso-teoria-y-practica-helen-simons>

7. Índice de tablas y figuras.

<i>Tabla</i>	<i>Título</i>	<i>Página</i>
1.	<i>Funeral en la pérdida perinatal según la religión</i>	11
2.	<i>Número y tasas de muertes fetales en España (1996-2016)</i>	18
3.1	<i>Datos personales</i>	31
3.2	<i>Valoración</i>	32

<i>Figura</i>	<i>Título</i>	<i>Página</i>
1	<i>Tasa de mortalidad perinatal según sexo</i>	17
2.1	<i>Tipos de hospitales</i>	33
2.2	<i>Mejoras de infraestructura</i>	37
2.3	<i>Escala de valoración</i>	38

8. Anexos.

Anexo 1: Cuestionario/entrevista datos personales.

CUESTIONARIO/ENTREVISTA

TFG ENFERMERÍA PAULA FERNÁNDEZ

Lo primero es agradeceros sinceramente a tod@s vuestra colaboración. Aunque no puedo ponerme en vuestro lugar, entiendo que responder a este cuestionario/entrevista puede ser muy difícil, pero me gustaría que expreséis todo lo que pensáis en cada pregunta (no hay límite de palabras) para poder conocer vuestras vivencias, tener una visión global y completa de todas vuestras situaciones, con el fin de obtener la mayor información posible y las variables que se repiten en todas ellas.

Toda la información que recoja en estos cuestionarios será anónima y transcrita para mi trabajo, y las conclusiones del mismo espero que sirvan para mejorar el trato profesional en el ámbito médico/sanitario ante situaciones de pérdida gestacional o neonatal.

Mamá

Papá o pareja

Nombre del bebé (si lo tiene).....

Pérdida gestacional Semanas de gestación.....

Pérdida neonatal Tiempo / edad del bebé.....

En caso de haber acudido a dos lugares diferentes, por favor indique en el A) donde se acudió en un primer momento o si se sucedió todo en un mismo lugar, y B) donde se le derivó y sucedió.

A) Nombre del Hospital/Centro.....

Localidad.....

Provincia.....

¿Te dieron la noticia aquí?

SÍ NO

¿Volverías a confiar en este hospital/centro si estuvieses esperando otro bebé?

SÍ NO

. Fuente: Elaboración propia. 2019

Anexo 2: Cuestionario/entrevista pérdida.

A) Nombre del Hospital / Centro
.....

Localidad.....

Provincia.....

¿Te dieron la noticia aquí?

Sí NO

¿Volverías a confiar en este hospital/centro si estuvieses esperando otro bebé?

SÍ NO

1. **¿Era un embarazo de riesgo?** Si lo era, por favor explica el motivo.
2. **¿Cómo sucedió la pérdida?** Por favor, explica lo más detalladamente posible los primeros momentos (si estabas en una revisión de rutina, si empezaste a sentirte mal, si sangraste, el por qué si acudiste a urgencias si lo hiciste, etc.).
3. **Detalla cómo te sentiste, en el momento de recibir la noticia de la pérdida o de tener que tomar una decisión ante una IVE.**
4. **¿Cómo consideras que fue el trato y la información de los profesionales en ese momento?**
5. **Explica cómo te sentiste durante todo el tiempo que pasaste en el hospital.**
6. **¿Cómo fue el trato de los médicos/as, enfermeros/as,.... durante ese tiempo?**
7. **¿Recibiste toda la información que necesitabas?**
8. **¿Echaste en falta algo?**
9. **¿Crees que a los profesionales les hace falta más formación/información respecto a estas situaciones? ¿En qué temas específicos?**
10. **¿Cómo crees que podrían haber actuado?**
10. **Teniendo en cuenta el trato, la información y la asistencia médico/sanitaria, indica brevemente qué hecho, palabras,... fue lo que más te molestó. Y/o qué, lo que más te reconfortó o ayudó.**
11. **¿Crees que la labor de los profesionales finaliza una vez sales por la puerta del hospital/centro? ¿Deberían haberte dado pautas a seguir? ¿Cuáles? ¿Echaste de menos alguna información relevante para ti, que te debieran haber dado antes de salir?**
12. **La actuación del personal médico/sanitario, ¿cambió tu visión de estos profesionales? ¿volverías a confiar en ellos? Explica si fue a nivel general, o respecto a los médicos/as, o a los enfermeros/as, las matronas, etc.**
13. **¿Crees que además de la actuación profesional podría mejorarse algo en la infraestructura hospitalaria?**
14. **Si deseas apuntar y responder a alguna cuestión que no esté en este cuestionario/entrevista puedes explicarlo en este ítem.**

Fuente: Elaboración propia. 2019

Anexo 3: Cuestionario/entrevista valoración.

Por favor, puntúa las siguientes cuestiones del 1 al 5, siendo:

- 1.- Muy mala/o. Nada o ninguna/o**
- 2.- Malo/a. Escasa/o**
- 3.- Aceptable. Normal**
- 4.- Bueno/a. Bastante**
- 5.- Muy bueno/a. Toda/o o mucha/o**

- 1. Visión general de la atención médico/sanitaria**
- 2. Sensación de confianza que te produjo el equipo médico/sanitario en esa situación**
- 3. Atención general de los facultativos médicos**
- 4. Atención general del personal de enfermería**
- 5. Trato humano en la atención de los facultativos médicos**
- 6. Trato humano en la atención del personal de enfermería**
- 7. Calidad de la Información recibida**
- 8. Cantidad de la información recibida**
- 9. Obtención de respuestas ante cuestiones planteadas**
- 10. Seguimiento por parte del equipo médico**

Fuente: Elaboración propia. 2019

