



# **Escola Universit ria d'Infermeria Gimbern t**

Trabajo final de Grado  
Curso acad mico 2016-2017

## **LA P RDIDA PERINATAL DESDE LA PERSPECTIVA ENFERMERA**

AUTOR: MAR A LUISA HUEDA TINEO

TUTORA: MONTSERRAT EDO GUAL

Sant Cugat del Vall s, Junio de 2017

## **INDICE**

Resumen.....	Pág.3
Abstract.....	Pág.4
Introducción.....	Pág.5
Marco teórico	
- El proceso de duelo perinatal en los padres.....	Pág.6
- Atención al duelo perinatal.....	Pág.10
- Impacto de la muerte perinatal en las enfermeras.....	Pág.13
- Fatiga por compasión y burnout.....	Pág.15
Justificación y pregunta de investigación.....	Pág.18
Objetivos.....	Pág.19
Metodología	
- Tipo de diseño y estudio.....	Pág.20
- Rol del investigador.....	Pág.20
- Muestra y muestreo.....	Pág.21
- Técnica de recogida de datos.....	Pág.22
- Análisis de los datos.....	Pág.24
- Rigor científico.....	Pág.25
- Aspectos éticos y legales.....	Pág.27
- Cronograma.....	Pág.27
- Limitaciones del estudio.....	Pág.29
Conclusiones.....	Pág.30
- Aplicaciones para la práctica y líneas de Investigaciones futuras.....	Pág.31
Agradecimientos.....	Pág.32

Bibliografía.....	Pág.33
Anexos.....	Pág.39
- Consentimiento informado.....	Pág.40
- Hoja de información al participante.....	Pág.41
- Guion de la entrevistas.....	Pág.43
- Cronograma.....	Pág.45

## **RESUMEN**

**Introducción:** En nuestra sociedad, la muerte perinatal es un tema silenciado, sin embargo es necesario visibilizarla y normalizarla para mejorar la afrontación del duelo. El duelo perinatal es un proceso que afecta emocionalmente a los padres y que puede también estar modulada por la atención enfermera recibida, por ello, las enfermeras deben estar capacitadas para afrontar correctamente estas situaciones. Por otro parte, también cabe considerar que este fenómeno también puede afectar emocionalmente a las enfermeras, incidiendo en la calidad de sus cuidados.

**Objetivo:** Conocer las experiencias subjetivas de las enfermeras ante la muerte perinatal; así como, detectar signos y síntomas de desgaste emocional, conocer sus estrategias de afrontamiento al duelo perinatal y sus necesidades formativas en este ámbito.

**Metodología:** Es un estudio cualitativo fenomenológico interpretativo. La muestra estará constituida entre 10-15 enfermeras que hayan vivido una experiencia respecto la atención de la muerte perinatal. Se realizarán entrevistas individuales semiestructuradas como técnica de recogida de datos, que serán transcritas y analizadas posteriormente.

**Palabras claves:** muerte perinatal, duelo perinatal, enfermería, emociones, fenomenología, los padres ante la muerte perinatal.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** In our society, perinatal death is a muted subject, however it is necessary to make it visible and standardize it to improve the confrontation of the duel. Perinatal grief is a process that emotionally affects parents and may also be modulated by received nursing care, which is why nurses must be able to handle these situations correctly. On the other hand, it can also be considered that this phenomenon can also affect nurses emotionally, affecting the quality of their care.

**Objective:** To know the subjective experiences of nurses before perinatal death; As well as to detect signs and symptoms of emotional exhaustion, to know their strategies of coping with perinatal grief and their training needs in this area.

**Methodology:** It is a qualitative interpretative phenomenological study. The sample will consist of 10-15 nurses who have lived an experience regarding the attention of perinatal death. Semi-structured interviews will be conducted as data collection techniques, which will be transcribed and analyzed later.

**Key words:** Perinatal death, perinatal grief, nursing, emotions, phenomenology, parents facing perinatal death.

## **INTRODUCCIÓN**

En nuestra sociedad, la gestación y futura maternidad se relacionan con eventos felices y vitales, sin embargo, no todos los embarazos terminan con el nacimiento de un bebé.

A pesar que los avances científicos han logrado disminuir la tasa de mortalidad perinatal, en España, en el año 2015, la tasa aún fue de 4,38%.

Asimismo, según el Instituto Nacional de Estadística las muertes perinatales más frecuentes son las muertes fetales tardías que suponen la muerte del feto intrauterinamente pasadas las 28 semanas de gestación y antes del nacimiento; en el año 2014 se produjeron 1347 muertes fetales tardías lo que supone 0,32%, teniendo en cuenta que en el mismo año, nacieron 419 109 bebés (1, 2).

Estos datos muestra la existencia de una incidencia no despreciable de mortalidad perinatal. No obstante en España sigue siendo un tabú la pérdida perinatal tanto en la sociedad como en el sistema sanitario, reflejado en la escasez de centros hospitalarios con protocolos y pautas claras de intervención ante la pérdida perinatal(3).

Por otro lado, el periodo perinatal, según la OMS, incluye desde las 22 semanas de gestación hasta la primera semana de vida; y considera la mortalidad perinatal, como la suma de la mortalidad fetal tardía (a partir de las 28 semanas de gestación) y la mortalidad neonatal precoz (hasta los 7 días desde el nacimiento)(4).

Sin embargo, en España se considera pérdida perinatal a la muerte producida entre las 28 semanas de gestación hasta los primeros siete días después del nacimiento. Es decir, la muerte perinatal en España incluye la muerte fetal tardía , la muerte producida durante el parto y la muerte neonatal, si se produce durante la primera semana después del nacimiento(5).

Además en España, la regulación política de la pérdida perinatal está legislada por dos leyes La Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, y la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil ; la primera regula la sepultura en una muerte perinatal, manifestando que a partir de las 26 semanas de gestación es obligatorio, por legislación, la sepultura o incineración; por lo contrario, si la pérdida se produce antes de las 26 semanas, la sepultura puede realizarse en un lugar anónimo y colectivo; sin embargo, el entierro o ceremonia personalizada e individualizada puede llevarse a cabo si los padres lo prefieren (6)

En relación a la segunda ley, que regula el registro civil, establece que en caso de muerte intrauterina producida después de las 26 semanas de gestación, los padres pueden otorgar un nombre al bebe y registrarlo sin efectos jurídicos, en un archivo sometido al régimen de publicidad restringida; y además los padres pueden solicitar un certificado en el que conste el número de registro y los datos personales (6)

En definitiva, en España existe una regulación política y burocrática sobre aspectos relacionados con la muerte perinatal y que pretende facilitar a los padres un mejor proceso de duelo; sin embargo, esta regulación es está silenciada por los tabús en nuestra sociedad respecto a la muerte. Por otro lado, esta reglamentación puede discriminar las muertes intrauterinas que se producen antes de las 26 semanas, olvidando el impacto psicológico que sufren los padres, a pesar que no se considere una muerte perinatal.

### **El proceso de duelo perinatal en los padres**

Una pérdida perinatal supone un proceso de duelo para los padres y la familia, caracterizado frecuentemente por el silencio y el secretismo, generalmente favorecido por el tabú entorno a la muerte cuando se trata de embarazos no llegados a término; distinguiéndolo así de otros tipos de duelo. Además el

duelo perinatal, también se diferencia por el gran contraste biológico, de la vida y la muerte inesperada; estas diferencias del duelo perinatal, además de distinguirlo, pueden influir negativamente en la superación del duelo por parte de los progenitores (4).

Del mismo modo que otros duelos, el duelo perinatal también se caracteriza por el desconsuelo, manifestándose emociones como tristeza, irritabilidad, aislamiento, incredulidad, negación, depresión, trastornos del sueño y/o apetito, astenia, letargia, disnea, taquicardia, sensación de asfixia o cefalea; estos síntomas suelen disminuir de intensidad durante los seis meses posteriores de la pérdida, sin embargo, el tiempo requerido para la superación del duelo suele ser uno o dos años después de la muerte (4, 5).

Así mismo, la superación del duelo consiste en una progresiva adaptación a la pérdida, es decir, es la capacidad de la persona en duelo de reorganizar su vida siendo consciente de la pérdida que ha sufrido; si esta competencia no se desarrolla durante los dos años posteriores de la muerte, la mayoría de autores consideran que el duelo es patológico (5). El duelo patológico se caracteriza por su morbilidad psiquiátrica, aumentando la incidencia de depresión, trastornos de ansiedad y síntomas somáticos; que perjudican la salud mental y precisan de intervenciones específicas de profesionales como psicólogos o psiquiatras (7). Por este motivo, es evidente que la atención correcta ante un duelo perinatal es primordial para evitar impactos en la salud mental. Con esta finalidad existen instrumentos válidos y fiables, que evalúan el proceso del duelo perinatal y ayudan a determinar precozmente la existencia de síntomas o de un riesgo de un duelo patológico, para su intervención prematura y eficaz, algunos ejemplos son la escala Perinatal Grief Scale o Escala de Duelo Perinatal (8, 9)

Sin embargo, hace falta destacar que la vivencia del duelo perinatal no es un fenómeno homogéneo en toda la población, ya que está influenciado por aspectos como la cultura, etnia, religión y edad de los progenitores, es decir, el duelo perinatal es una experiencia única y diferente, con aspectos socioculturales que han de ser considerados para su abordaje adecuado (10).



La etnia y la cultura son unos factores claves de los que depende mucho la recuperación en el duelo perinatal, así lo ratifica un estudio, que muestra que las mujeres de Etiopía que han experimentado una muerte fetal o neonatal, no superan el duelo o lo superan con más dificultades en comparación con las mujeres de Noruega; las mujeres etíopes son marginadas y consideradas un fracaso como madre y como cónyuge; por ello, para evitar esta estigmatización, las mujeres optan por ocultar las muertes de sus bebés; a pesar de que consideren y necesiten una ceremonia de reconocimiento de la pérdida; mientras que en Noruega, se reconoce la muerte del bebé y afrontan el duelo mediante ceremonias (11). Así mismo, otro estudio muestra que las mujeres de la India, también abordan el duelo perinatal de manera distinta, ya que son culpadas de no saber reproducirse con éxito, hecho que perjudica la superación del duelo y conlleva a problemas en la salud mental en la mujer (4).

Otro aspecto que influye en la vivencia del duelo perinatal es la religión, es decir, según las ideologías y las creencias de los progenitores el afrontamiento del duelo será más funcional; sin embargo no existe una religión que aporte ceremonias específicas ante las pérdidas perinatales; entre las más extendidas, como la religión católica, propugna la idea que los niños sin bautizar van al limbo y se les entierra sin ceremonia ni bendición; por otro lado, la religión hindú cree que no se necesita purificación y por tanto no se realiza el ritual de la cremación, y por último, la religión islámica no realiza ningún tipo de ceremonia, ya que considera la pérdida perinatal como una muerte irrelevante (4)

Con estos datos, se puede observar que la etnia, la cultura, la sociedad y la religión, son unas variables relevantes en la experiencia del duelo perinatal, y que sobretodo, pueden influir de manera muy importante en el afrontamiento y recuperación del duelo; por esta razón, es imprescindible que se consideren y se valoren en la atención de una pérdida perinatal.

Por otra parte, en nuestra sociedad multicultural, la muerte perinatal y su atención está centrada en las madres, es decir, éstas son tratadas como las personas que sufren el fenómeno de manera directa; ya que viven la

experiencia de manera traumática y con altos niveles de ansiedad y síntomas de depresión e incluso pueden padecer trastornos por estrés postraumático, trastorno obsesivo compulsivo y/o trastorno de pánico ; además de poder afectar la salud mental de las madres, también puede influir en el caso de una futura maternidad debido a que generalmente, padecen problemas de apego en el embarazo posterior por temor a que se repita otra pérdida; incluso pueden necesitar apoyo profesional (12, 13). Sin embargo, las progenitoras, generalmente, parece que suelen superar estos trastornos consecuentes de la muerte perinatal ya que se permiten más hablar de la pérdida que los progenitores, dejándose ayudar por profesionales y/o por grupos de apoyo.(14)

En el caso de los padres, la morbilidad del duelo perinatal depende del vínculo sentimental con la pareja y el embarazo, es decir, si el progenitor sostiene un vínculo sentimental con su pareja y desea el nacimiento de su bebé, el desconsuelo se intensifica; no obstante, por motivos de cultura, éstos suelen reprimir sus sentimientos, adoptando un papel de protector; asimismo los padres suelen incorporarse al mundo laboral rápidamente, minimizando la pérdida y los sentimientos sin tanta necesidad de comunicación con otros profesionales ni con la pareja; esta situación puede provocar confusión y dificultar el afrontamiento del duelo(12, 14).De la misma manera, un estudio basado en el análisis del impacto de la muerte perinatal en los padres, describe que los padres no afrontan el duelo perinatal adecuadamente ya que no tienen la oportunidad de gestionar el duelo, es decir, éstos no encuentran el momento y/o espacio para expresar sus sentimientos, ya que se preocupan por proteger y ayudar a su pareja, así como en incorporarse al mundo laboral, por esta razón se suele recomendar terapia de grupo.(13)

Igualmente, la relación en pareja también se ve afectada por la pérdida perinatal, manifestándose como aislamiento sentimental en la relación en pareja, e incluso la pareja puede experimentar momentos de temor a mantener relaciones sexuales ya que significa una posibilidad de repetir la vivencia de otra pérdida; sin embargo, un estudio muestra que este impacto disminuye si la

pareja muestra una actitud comunicativa y de compartir sus sentimientos (12, 14)

Por otro lado, la repercusión de la pérdida perinatal no solo se limita a los progenitores, también afecta a otros miembros de la familia, como los hermanos, quienes se consideran los dolientes olvidados, ya que frecuentemente no se los tiene en cuenta durante el abordaje ante una muerte perinatal; éstos pueden experimentar sentimientos de culpa debido a sus sentimientos de envidia o ira que pudieran haber sentido hacia su futuro hermano antes de la pérdida; por lo que es necesario que los padres expliquen de la manera más sencilla los motivos de la pérdida (4)

Además, los abuelos, también son parte afectada por la muerte perinatal, éstos habitualmente sufren por dos motivos, por el nieto perdido y por el hijo en duelo; además suelen tener sentimientos de rabia menospreciando su vida por la vida desperdiciada de su nieto perdido, e incluso pueden recordar alguna pérdida de embarazos propios y repetir el duelo (4)

De esta manera se puede observar que el duelo perinatal repercute tanto en la madre como a otros miembros de la familia, por tanto, la atención del duelo perinatal deber ser global, incluyendo a los diferentes miembros de la familia como los abuelos y hermanos.

### **Atención al duelo perinatal**

La atención óptima al duelo perinatal se centra en la aportación de información mediante una comunicación sensible y en el apoyo hacia la familia en la toma de decisiones (11).

Además, es necesario que esta atención sea adecuada y acorde a las necesidades y/o preferencias de la familia, es decir, el profesional de salud debe valorar las creencias, experiencias y cualidades del entorno familiar, a priori de las intervenciones ante la pérdida perinatal; asimismo, la neutralidad

del profesional también es necesaria, ya que las creencias u opiniones de éstos no deben influir en las decisiones de la familia (11, 12).

En el abordaje del duelo perinatal, las acciones de los profesionales de salud, entre ellos las enfermeras, son esenciales debido a que repercuten en el bienestar de la familia, de la misma manera, las acciones incorrectas de éstos pueden producir malestar psicológico, específicamente en las madres; así lo corrobora un estudio que muestra que las mujeres que sufren una pérdida perinatal y no son apoyadas con intervenciones adecuadas sufren daños psicológicos, como depresión y/o ansiedad, a largo plazo ; por esta razón, todos los profesionales deben estar capacitados para proporcionar intervenciones correctas y prevenir complicaciones en el ámbito de la salud mental (11, 15).

Además de la comunicación sensible y el apoyo a la familia, también existen otro tipo de intervenciones, y/o actos como las ceremonias o rituales, que son útiles para despedir al bebé muerto y facilitar el afrontamiento del duelo perinatal; estos rituales deben ser adecuados según las preferencias religiosas, espirituales y culturales de la familia (14). Así mismo, las guías de buenas prácticas recomiendan intervenciones básicas como dirigirse al bebé por su nombre, ayudar a los padres a bañar y vestir al bebé, también recomiendan ofrecer a los padres ceremonias religiosas o detalles como fotos, huellas y/o ropa del bebé(11, 12, 14).

Por otro lado, la despedida entre los padres y su bebé, es una intervención a tener en cuenta. El contacto de los padres con el bebé muerto es un hecho controvertido, ya que según Hughes, las madres que sostienen a su bebé muerto sufren más niveles de ansiedad a largo plazo; por este motivo, existe controversia en algunas guías de buenas prácticas respecto el contacto físico de la madre con el bebé muerto (12).

Sin embargo, los profesionales de salud, pueden ofrecer la posibilidad de mantener este contacto y apoyar la decisión de los padres; los profesionales tienen la obligación de preparar psicológicamente a las mujeres para la

despedida de su bebé, o bien sustituir, esta intervención con la toma de fotografías de alta calidad, huellas de manos o pies, cabellos o artículos relacionados con el bebé, como la pulsera de identificación o ropa, con la finalidad de que las madres reconozcan la muerte de su hijo, paso fundamental para superar el duelo (15).

Las intervenciones específicas de profesionales de salud mental, solo son necesarias en grupos de alto riesgo, como padres que previamente hayan perdido hijos, mujeres que ya han tenido embarazos con anomalías fetales, o parejas que tienen experiencias dolorosas de duelos pasados; de la misma manera, el uso de fármacos es valorado por un psiquiatra en caso de trastornos psicológicos (11).

Respecto a las intervenciones del duelo en pareja, los profesionales de las áreas de maternidad, como pueden ser enfermeras, pueden proporcionar asesoramiento y compartir experiencias y sentimientos con el fin que ambos integren la pérdida y reconozcan su conmoción (12). Además, los profesionales pueden proporcionar un seguimiento asistencial después de la hospitalización para valorar la salud de la pareja y a la vez, si se precisa, asesorar hacia un próximo embarazo (14).

Por otra parte, el apoyo social también es beneficioso para afrontar el duelo perinatal, sin embargo, en nuestra sociedad suele mantenerse el secretismo entorno a este tipo de pérdidas. Por esta razón, los profesionales de salud pueden recomendar grupos de apoyo para la pareja, como los que ofrece la asociación de apoyo para la muerte perinatal y neonatal, llamada Umamanita (12, 16).

Asimismo, los profesionales no deben olvidar a los otros miembros de la familia como los abuelos y hermanos, ya que también están afectados por la pérdida; a estos miembros se les debe guiar y aportar apoyo emocional e incluso, se valora ofrecimiento de grupos o asociaciones de apoyo ante la muerte perinatal. (14).

En definitiva, la atención al duelo perinatal es primordial, ya que repercute directamente en el bienestar de la familia y sobre todo en la salud mental de la madre; por esta razón, los profesionales deben estar altamente capacitados para intervenir correctamente, con la finalidad de evitar complicaciones inmediatas y/o largo plazo.

### **Impacto de la muerte perinatal en las enfermeras**

Para los profesionales de salud el abordaje de la muerte perinatal también supone una situación impactante a nivel emocional, ya que se experimenta sentimientos como decepción, derrota, temor y tristeza, conllevando a un estrés emocional (3, 17).

Así pues, según Montero et al, el momento que más ansiedad provoca a los profesionales es el de la comunicación de la pérdida, que precisa una atención sensible, pero generalmente no se afronta adecuadamente, ya que los profesionales de salud frecuentemente adoptan una actitud defensiva para proteger su propia vulnerabilidad emocional, manifestando una actitud distante y fría (3).

Así mismo, los profesionales afirman sentirse desbordados emocionalmente y reconocen sentimientos de ansiedad, inseguridad, resentimiento, culpa, rabia, sensación de fracaso, impotencia y frustración, sobretodo en el caso de pérdidas en gestación avanzadas, es decir, la pérdida conmueve más si se produce más cerca del nacimiento; de la misma manera, los profesionales expresan una sensación de bloqueo ante la muerte perinatal debido al desconocimiento de las intervenciones más apropiadas y la conmoción emocional que les provoca este fenómeno. (3, 17-19).

Con estos datos, se puede detectar que faltan estrategias comunicativas y de afrontamiento al estrés de los profesionales para abordar adecuadamente la muerte perinatal cuando experimentan emociones impactantes, y también se

observa el desconocimiento que tienen los profesionales de las consecuencias de sus intervenciones (3).

Por otro lado, los profesionales manifiestan disconformidad en la formación de su profesión, ya que consideran que falta educación respecto a intervenciones concretas de ayuda para la atención en la muerte perinatal, además, de manifestar sentirse desprotegidas por el sistema, porque no encuentran apoyo cuando sufren malestar por situaciones impactantes emocionalmente (3, 17-19).

Por otro lado, Chan et al, muestran que los enfermeras de este ámbito, generalmente no gestionan sus emociones adecuadamente o aprenden a gestionar sus emociones sin que se les facilite ningún recurso, así mismo, también revelaron que los profesionales que mejor gestionaban el estrés emocional eran los que tenían alguna creencia espiritual o religión (7). Así pues, según Wallbank, el motivo de porque las enfermeras sufren emocionalmente con estas situaciones es la falta de educación emocional que se tiende a ocultarlas en lugar de comunicarlas o expresarlas, y por lo tanto, existe dificultad para gestionarlas (17)

A pesar que algunos estudios afirman que la pericia en la atención del duelo perinatal, depende del tiempo de experiencia del profesional, explicando teorías de que un profesional sin experiencia necesita ser asesorado en situaciones difíciles a nivel emocional, Nuzum, explica que ante la muerte perinatal, la pericia mejora solo con estrategias emocionales, que se pueden aprender los profesionales mediante la formación(18, 19)

Por otro lado, respecto a su trabajo, la satisfacción de las enfermeras, que afrontan el duelo perinatal, siempre es positiva debido a que se sienten apoyadas por sus compañeros de trabajo, afrontando más saludablemente el estrés emocional (19). Sin embargo, es indispensable el apoyo con nuevos recursos, como consejería de duelo, y la educación sobre la comunicación y la gestión emocional, para aumentar la confianza, mejorar la inteligencia emocional de las enfermeras y por consiguiente la calidad de sus cuidados

ante el duelo perinatal, y a la vez, evitar desgastes emocional, e incluso, sentimientos negativos respecto a la maternidad en las enfermeras (7, 18).

### **Fatiga por compasión y burnout**

Las enfermeras que atienden a la muerte perinatal están expuestas a diversos factores estresantes, que pueden afectar su salud mental y padecer diversos trastornos. Unos de los trastornos que pueden padecer éstos profesionales es la fatiga por compasión, definida como el agotamiento emocional provocado por la exposición al sufrimiento de otra persona, tanto físico como emocional, es decir, es el estrés resultante del contacto con personas con sufrimiento. Este agotamiento genera sensación de impotencia y confusión, además de sentimientos de aislamiento (20-22).

Las enfermeras son consideradas como los profesionales más vulnerables a padecer fatiga por compasión, ya que su cotidianidad laboral incluye ofrecer cuidados e intervenciones centradas en la empatía, a pacientes con altos grados de sufrimiento; no obstante, si dicha empatía no está correctamente gestionada puede perjudicar al profesional, haciéndole sufrir, por identificación con el otro, el mismo padecimiento del paciente; siendo así una forma de agotamiento que afecta a las personas que cuidan a otros, los cuales están sometidos a un alto grado de sufrimiento (21, 23, 24).

De la misma manera, las enfermeras que abordan el duelo, también se consideran vulnerables a padecer fatiga por compasión, ya que deben guiar a la familia en duelo con consejos emocionales y empatía, lo que implica el establecimiento de un vínculo entre el profesional y el paciente, conllevando a un alto nivel de estrés emocional, debido a que deben gestionar sus emociones y las del paciente, y simultáneamente proporcionar cuidados(25).

Algunos de los recursos para paliar la fatiga por compasión son: la educación y el apoyo hacia los profesionales. En primer lugar, la educación es imprescindible, ya que facilitaría estrategias de comunicación, afrontamiento



de emociones, auto cuidado, y se educaría a los profesionales para establecer límites en el vínculo enfermero-paciente (26).

Por otro lado, el apoyo emocional es una herramienta que útil para atenuar y sobrellevar la fatiga por compasión; este apoyo puede ser mutuo entre profesionales o mediante un asesoramiento por parte de otro profesional experto en duelo, donde se pueden hacer intervenciones centradas en la meditación, como estrategias de *mindfulness* (26, 27).E incluso, en el caso de las enfermeras que trabajan de manera directa en el afrontamiento del duelo, en el que se crea un vínculo especial entre familia y enfermera, incluso se pueden hacer intervenciones que ayuden a la resolución de dolor, como pueden ser la asistencia a ceremonias o envío tarjetas de condolencias (23).

Además, el apoyo emocional también es necesario para disminuir el síndrome burnout o síndrome de estar quemado, el cual es provocado por el estrés mantenido en el trabajo conllevando al agotamiento del profesional perjudicando la calidad de sus cuidados; este síndrome aumenta en áreas de trabajo que implican mayor estrés, aunque también es causado por otros factores como malas situaciones laborales, falta de reconocimiento, falta de recurso, etc. No obstante, el apoyo ayuda a disminuir el agotamiento y minimizar el malestar emocional del profesional(26).

Otra medida para combatir el burnout y la fatiga por compasión, es la implicación de enfermeras con experiencia, para liderar programas educativos que se basen en la precaución de la fatiga por compasión y burnout, teniendo en cuenta que el mejor apoyo laboral es una buena relación entre los propios compañeros de trabajo (20, 26).

Por otro lado, otro trastorno en el que las enfermeras son vulnerables es el estrés postraumático, sobre todo, las profesionales que trabajan en la atención al duelo o que están en contacto con situaciones desbordantes a nivel emocional, como pueden ser grandes desgracias o accidentes multitudinarios que son eventos muy impactantes a nivel psicológico y pueden llegar a

provocar malestar psicológico, repercutiendo en su vida laboral como personal (28).

El trastorno de estrés postraumático es un trastorno de ansiedad, causado por la vivencia de una situación impactante psicológicamente, que presenta síntomas de re vivencia del acontecimiento traumático, que ocasionan perturbaciones en la vida diaria, experimentando síntomas de agitación y sensación de gran temor y/o de miedo (29).

Así pues, las enfermeras del ámbito de maternidad pueden experimentar este trastorno recordando situaciones dolorosas, repercutiendo negativamente tanto en su salud como en sus cuidados. Por esta razón, enfermería debe tener apoyo y recursos que promuevan la salud psicológica y emocional de las enfermeras, para que sean capaces de transformar traumas, trascenderlos hacia la experiencia, y aumentar el éxito en su cuidados (28).

En conclusión, los profesionales de salud de la aérea de maternidad, al abordar algunas situaciones de duelo perinatal pueden sufrir un gran impacto emocional; además son vulnerables a numerosos trastornos como la fatiga por compasión, el síndrome de burnout o el estrés postraumático.

No obstante, estos trastornos pueden evitarse con recursos, estrategias de afrontamiento y gestión de emociones, que podrían ser aportadas con formación continuada, y así, disminuir la sensación de desprotección y vulnerabilidad que sienten los profesionales en la atención ante la pérdida perinatal.

## **JUSTIFICACIÓN Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

En la actualidad, en nuestra sociedad, la muerte perinatal sigue siendo un hecho frecuentemente silenciado, causando dificultades en el proceso de duelo al no reconocer la pérdida; sin embargo, las enfermeras pueden ayudar a las familias que han sufrido estas pérdidas.

Este trabajo de investigación cualitativa pretende conocer cómo viven y afrontan las enfermeras una muerte perinatal; debido a que hasta el momento, no existe evidencia científica en España que describa las experiencias de las enfermeras frente la muerte perinatal, y su carga emocional al acompañar a una familia en el proceso del duelo perinatal.

Este estudio parece relevante tanto para el ámbito de la salud, como para las propias enfermeras, ya que con sus resultados se pretende mejorar la calidad asistencial, y a la vez, la salud de las enfermeras, profesionales esenciales del sistema sanitario del país.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

- ¿Cómo afecta a las enfermeras la experiencia de la pérdida perinatal durante su práctica asistencial?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo principal**

El objetivo principal de este trabajo es:

- Profundizar en las experiencias de las enfermeras en la atención de la muerte perinatal, desde su propia percepción.

### **Objetivo específicos**

Los objetivos específicos de este trabajo son:

- Conocer que síntomas y/o signos físicos y psíquicos describen las enfermeras que han atendido una pérdida perinatal.
- Conocer las estrategias de afrontamiento que las enfermeras explican que les ayudan en la atención de una muerte perinatal.
- Identificar las necesidades de formación específica que expresan las enfermeras para un mejor afrontamiento de la muerte perinatal.
- Detectar signos y síntomas de desgaste emocional en las enfermeras que afrontan una muerte perinatal.

## **METODOLOGÍA**

### **Tipo de diseño y estudio**

Este estudio pretende mostrar vivencias y sensaciones experimentadas por los profesionales de salud, específicamente, las enfermeras ante la atención de la pérdida perinatal, ya que es un tema poco investigado; por lo tanto, pretende explorar las experiencias de las enfermeras respecto a la muerte perinatal con la finalidad de dar a conocer las repercusiones de este fenómeno para promover sistemas de apoyo de calidad hacia éstos.

Por ello, la metodología utilizada es la metodología cualitativa con un diseño fenomenológico interpretativo(30). Con esa metodología se intenta estudiar las experiencias subjetivas mediante la comprensión de las vivencias de los profesionales, testigos de la pérdida, desde su propio punto de vista, además de profundizar en el significado que le otorgan a la experiencia vivida.

### **Rol del investigador**

La relación del equipo investigador y el contexto del estudio, será de baja enculturación, es decir, el investigador trabajará sin conocimiento previo de los participantes.

Así mismo, en la etapa de recogida de datos, el investigador adoptará una actitud ETIC, en otras palabras, el equipo investigador tratará de entender el fenómeno desde fuera, solo tendrá en cuenta los conocimientos que narren los participantes. En esta misma etapa, el participante adoptará el papel de informante y el investigador adoptará una posición imparcial, sin prejuicios, para evitar influenciar en los datos narrados. Se establecerá una relación horizontal y próxima, para promover el diálogo y facilitar la manifestación de las experiencias por parte de los participantes.

Según de la Cuesta, el equipo de investigación de un estudio debe mantener una continua reflexividad para detectar posibles interpretaciones influenciadas por las experiencias, preconcepciones, creencias y/o perfil profesional de éstos;

por ello, en este estudio, se utilizará un cuaderno de campo donde se anotarán, además de datos de interés durante las entrevistas, las emociones, sensaciones o ideas que surjan al investigador en relación al fenómeno de estudio.(30)

### **Muestra y muestreo**

El muestreo es intencional y opinático. En este contexto, el muestreo es flexible porque responde a intereses y necesidades, para conseguir la máxima variabilidad discursiva de los participantes(30).

La muestra estará constituida por enfermeras que hayan vivido una pérdida perinatal en la área de materno-infantil del Hospital Vall D'Hebron. El número de participantes previsto es entre 10-15 enfermeras, aunque el número final vendrá determinado por la saturación de los datos.

El reclutamiento de la muestra se realizará mediante contacto con la jefa de enfermería de área de materno infantil del Hospital Vall D'Hebron, la persona de enlace, a quien se les explicará los objetivos del estudio y la relevancia que pueden tener los resultados para mejorar la calidad laboral; ésta, a su vez, contactará con las supervisoras del área materno-infantil, quienes contactarán con las enfermeras que han experimentado el fenómeno de estudio y que quieran participar de forma voluntaria en él. Seguidamente los investigadores se podrán en contacto con las enfermeras participantes para proporcionarles la información necesaria y hacerles llegar el consentimiento informado para su firma.

El muestreo opinático se realizará mediante los siguientes pasos:

- Selección de participantes según criterios de accesibilidad a la población de estudio, y sobre todo, la existencia de compromiso en que participaran el estudio.
- La muestra estará constituida por enfermeras que han atendido una pérdida perinatal como profesional; sin embargo, se realizará una

búsqueda de variabilidad discursiva respecto a sexo, edad y años de profesión.

- Comprobación de cumplimiento de criterios de inclusión y exclusión.

### **Criterios de inclusión**

- ✓ Enfermeras (os), del área materno-infantil, que han atendido una o más pérdidas perinatales durante su experiencia laboral.
- ✓ Enfermeras (os), especializadas “comadronas”, que han atendido una o más pérdidas perinatales durante su experiencia laboral.
- ✓ Enfermeras que se expresen en castellano/catalán.

### **Criterios de exclusión**

- ✓ Enfermeras (os), que han vivido la experiencia de una pérdida perinatal en su vida personal.

### **Técnica de recogida de datos**

Las técnicas que se utilizarán para la recogida de datos serán entrevistas individuales semiestructuradas y conversacionales; estas técnicas permite recoger datos con profundidad, describir las experiencias vividas y las emociones de las enfermeras ante una muerte perinatal, es decir, permite investigar este fenómeno desde la perspectiva de las propias enfermeras, por lo que, ayuda a comprender el verdadero significado del fenómeno desde su propia subjetividad.

Las entrevistas serán realizadas por el investigador principal; el investigador lanzará preguntas abiertas sobre el fenómeno siguiendo un guion temático previamente elaborado; el participante, en este caso una enfermera, contestará y expresará sus vivencias, adoptando un papel de informante; se pretende una interacción investigador-entrevistado, mostrando interés, respeto y evitando prejuicios sobre la información compartida por el informante.

El lugar de las entrevistas con las enfermeras participantes se determinarán según preferencia; sin embargo, se ha de tener en cuenta que el sitio elegido

debe transmitir un ambiente de tranquilidad, es decir, ha de ser un lugar privado, libre de sonidos e interrupciones, con sillas cómodas y donde el investigador pueda estar frente al informante, para favorecer la empatía y la confianza, así como para valorar tanto la comunicación verbal como no verbal.

La duración media de la entrevista será entre 60- 90 minutos; para evitar agotamiento del informante, se le comunicará orientativamente la duración antes de la entrevista. En todo momento se valorará ofrecer pausas y acoger las emociones en el caso de que el participante exprese una situación emocional altamente estresante para ella.

En cuanto al registro de la entrevista se realizará por medio de una grabadora de voz, además de utilizar un diario de campo. Así mismo, al finalizar la entrevista, el investigador realizará un breve análisis explicando cómo ha transcurrido y escribiendo algunas ideas preliminares.

La estructura de la entrevista, estará pilotada por un guión previamente elaborado (Anexo 2), no obstante, se tiene en cuenta la flexibilidad de la entrevista según el diálogo con el informante, es decir, la estructura de la entrevista puede modificarse según las aportaciones del participante. La estructura constará de tres partes: introducción y/o presentación, debate a fondo y clausura (30).

- Introducción: recepción y saludo.  
El entrevistador se presentará y agradecerá su participación. El investigador justificará y aclarará los objetivos que tiene esta investigación, y además explicará el procedimiento de la entrevista y la duración. Por último, el investigador solicitará el permiso de grabación y se pedirá la firma del consentimiento informado, en caso de que no haya recogido previamente.
- Debate a fondo  
Se pretende obtener información mediante un guion elaborado previamente. Se iniciará con una serie de preguntas abiertas, generales y sin carga emocional, para progresivamente realizar preguntas más



concretas, para ayudar a la informante en la verbalización de su experiencia sobre el fenómeno investigado.

- Clausura

El entrevistador hará un resumen de la entrevista y ofrecerá a la participante si quiere hacer unas últimas aportaciones; también se le explicará sobre cómo se le comunicarán los resultados del estudio, y por último se agradecerá la participación.

### **Análisis de los datos**

Respecto al análisis de datos, se pretende realizar un análisis de tipo de temático, enfatizando en el sentido del texto, utilizando la descripción y/o interpretación del contenido temático de los datos (30). Este análisis se realizará siguiendo las fases siguientes:

- Fase de preparación

El investigador hará la transcripción literal de todos los datos de formato audio a formato escrito, anonimizará a los participantes con códigos aleatorios con tal de preservar su intimidad y realizará una copia de seguridad de todos los datos.

- Fase de descubrimiento o pre análisis

El investigador realizará una lectura exhaustiva de los datos contextualizados y elaborará un listado de ideas principales que los informantes transmiten, diseñando un análisis provisional mediante un esquema.

- Fase de análisis

Se codificarán las citas representativas, para ello, se escogerán fragmentos con sentido para la investigación del fenómeno y se les codificará con alguna frase o palabra. Seguidamente en un proceso de abstracción continuada, emergerán las categorías mediante la agrupación de códigos con significados similares y/o significados relacionados entre ellos.

Una vez obtenidas las categorías, el investigador interpreta qué categorías son más significativas para la investigación para considerarlas como categorías superiores.

Finalmente se elaborará un marco explicativo, estableciendo relaciones entre las categorías, estudiando el tipo de relación y la dirección, con el fin, de obtener hipótesis del estudio y aportar marco explicativo.

- Fase de relativización, verificación y contraste de los hallazgos y creación del marco explicativo definitivo.

El investigador comprobará, que el análisis que se ha obtenido del marco explicativo parte de los datos textuales de los informantes, y según ello se reformulará el marco explicativo. Por último, se redactará un informe final de los resultados.

Se ha de destacar que todo este proceso de análisis es circular y reflexivo, yendo de las partes al todo, y del todo a las partes para verificar la correcta interpretación de los datos(30).

Por otro lado, se utilizará un programa informático de apoyo para el análisis de datos, específicamente Nvivo, que facilita el análisis de datos textuales, en video, sonido y/o gráficos en los estudios cualitativos (31).

### **Rigor científico**

En la investigación cualitativa existen unos criterios que deben de cumplirse para poder afirmar que la investigación es rigurosa.

Según Lincoln y Guba, estos criterios son la credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad. El rigor de credibilidad es un criterio que evalúa la veracidad del estudio, que los resultados describan verdaderamente lo que han descrito los participantes. Así mismo, el criterio de transferibilidad evalúa el grado de aplicabilidad o de extra polarización de los resultados a otros contextos culturales, sociales y/o temporales. Mientras que el criterio de dependencia o consistencia hace referencia a la estabilidad de los datos, es decir, si en caso que se repetiría la investigación debería dar los mismos

resultados. Por último el criterio de confirmabilidad evalúa la neutralidad del investigador ante el fenómeno, evitando que los resultados sean influidos según su perspectiva (30).

Mientras que según Calderón, existe otros cuatro criterios de rigor: la adecuación epistemológica, la relevancia, la validez y la reflexividad. El primero de todos, evalúa la metodología del trabajo, es decir, es el criterio que evalúa si los objetivos del trabajo se cumplen con la metodología y métodos escogidos. La relevancia es el criterio que valora la trascendencia de los hallazgos del estudio y si estos pueden transferirse a otro contexto; mientras que el criterio de validez se ocupa de valorar la veracidad de los resultados, es decir, que los resultados del estudio refleje la realidad; y por último, el criterio de la reflexividad evalúa el pensamiento cuidadoso de autoconocimiento consciente del equipo investigador(32).

Teniendo en cuenta los anteriores criterios de rigor, en este estudio de realizarán numerosos procedimientos para poder cumplirlos.

Uno de los procedimientos es la realización de un cuaderno de campo, que debe contener una descripción de las fases de la investigación, el desarrollo sistemático del proceso de investigación y sus métodos, la descripción de los informantes y los análisis reflexivos de cada investigador.

Por otro lado, también se realizará una verificación por parte de los informantes; para ello, se compartirán los resultados con las personas investigadas, con el fin de corroborar que los investigadores han recogido e interpretado el significado de sus experiencias correctamente.

Por último, se buscarán la opinión de distintas perspectivas mediante la triangulación de investigadores, es decir, se pretende que el equipo de investigadores esté formado por diferentes perfiles de profesionales, con la intención de que sus diferentes visiones se complementen. Además dos investigadores independientes participarán en el análisis de los datos, para verificar la correcta interpretación de los mismos.

## **Aspectos éticos y legales**

Esta investigación es interés científico, y se ha realizado una previa valoración beneficio- riesgo, que ha resultado favorable porque puede aportar beneficios y validez científica.

Antes del inicio del estudio se contactará con el comité de ética e investigación del hospital donde se realiza el estudio, para solicitar aprobación.

Asimismo, el investigador se asegura de cumplir criterios éticos en la selección justa de participantes, mediante los criterios de inclusión y exclusión definidos; y preserva la intimidad de los participantes con el anonimato y el trato confidencial de los datos.

La participación en esta investigación se regulará de diferentes maneras; en primer lugar, se explicará verbalmente del objetivo de este estudio a los participantes y se asegurará el trato confidencial de los datos personales. Por otro parte, también se proporcionará a los participantes un documento de consentimiento informado (anexo 1), donde se detallará todo el proceso, los objetivos de la investigación y el papel de informante; quedando reflejada la voluntariedad de participación y trato confidencial de los datos, garantizando el anonimato y el uso exclusivo de los datos para este estudio.

Por último, el estudio respetará los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, cumpliendo la ley orgánica de protección de datos de carácter personal (LO 15/1999, del 13 de Diciembre) y la ley orgánica de Investigación Biomédica (LO 14/2007, del 3 de Julio)

## **Cronograma**

Esta investigación se realizará durante un periodo de dieciocho meses consecutivos, dividiéndolos en tres fases: (Anexo 3)

- Fase de planificación

Esta fase durará de seis meses. Se iniciará con la revisión bibliográfica tanto del fenómeno a estudiar como del tipo de estudio, en este caso, de

investigación cualitativa; esta revisión tiene la finalidad de ampliar conocimientos de los investigadores para tener en cuenta la teoría durante la investigación. Esta revisión bibliográfica se mantendrá hasta la finalización del estudio.

Seguidamente, se describirán los objetivos y las hipótesis del estudio. También se desarrollaran todos los aspectos éticos relacionados con la solicitud de permisos.

Además en esta fase los investigadores se pondrán en contacto con jefa de enfermería de área de materno infantil del Hospital Vall D'Hebron y las supervisoras; quienes serán informadas sobre el estudio y su finalidad. Después de esto, se realizará la selección de las posibles participantes según los criterios de exclusión e inclusión. Una vez seleccionadas, se les solicitará la firma de la hoja de informe del participante y el consentimiento informado.

Por otro lado, en esta fase, los investigadores iniciaran la escritura del cuaderno de campo.

- Fase de recogida de datos

Esta fase durará aproximadamente seis meses. Una vez realizada la selección de las participantes, se concertará las entrevistas individuales con las participantes seleccionadas.

Se agruparan las entrevistas y se codificarán con citas; una vez se tiene los primeros datos de las entrevista, se comenzará los primeros análisis de los datos.

Además en esta fase, los investigadores, tendrán que describir la muestra seleccionada minuciosamente en el cuaderno de campo.

- Fase de resultados

La duración de esta fase será aproximadamente de seis meses; e incluye el análisis de los datos según la metodología cualitativa y la revisión de este análisis, por parte de otro investigador para detectar posibles errores de interpretación. Una vez revisado por los investigadores, se enviarán los resultados preliminares a los participantes para que corroboren la veracidad de los datos.

Seguidamente, se elaborará un informe con los resultados, conclusión y discusión de la investigación. Por último, se difundirán los resultados presentándolos a congresos científicos y presentando el estudio a una revista para su publicación científica.

### **Limitaciones del estudio**

Los resultados de este estudio solo podrán transferirse a contextos muy similares.

En este sentido este estudio solo sería aplicable en culturas occidentales similares a nuestra.

En este estudio no se diferencia la religión ni creencias de los participantes, por lo tanto, los resultados no se pueden extrapolar a contextos donde predominen las creencias religiosas.

## **CONCLUSIONES**

Finalmente se sintetiza las conclusiones derivadas de la búsqueda bibliográfica para este estudio.

La muerte perinatal, en nuestra sociedad, es un tema que en general se mantiene oculto, tanto por parte de las familias, que la experimentan, como por los propios profesionales de salud que la atienden. Sin embargo es importante visibilizar este hecho y abordar las reacciones emocionales de la familia para evitar que se sientan aisladas en su trabajo de duelo.

Por otro lado, la adecuada atención ante la pérdida perinatal, por parte de los profesionales, es esencial ya que repercute directamente en la salud mental, tanto de la madre como del padre. Una atención óptima debe basarse en una buena comunicación, apoyo y una adecuación de las intervenciones y/o ceremonias ante la muerte, según las creencias y/o preferencias de los padres. Así pues, se puede considerar que el papel de los profesionales, sobre todo de las enfermeras, es primordial; ya que puede disminuir complicaciones en la salud de los padres; por esta razón, las enfermeras han de recibir formación para abordar estas situaciones con eficacia.

No obstante, los profesionales también pueden sufrir malestar emocional ante una pérdida perinatal, aumentando sus niveles de estrés, ya que deben de gestionar sus emociones y simultáneamente atender a los padres. En general los profesionales necesitan mayor formación en estrategias que les ayuden a gestionar sus propias emociones y de los padres en duelo. Así mismo, los profesionales suelen mostrar disconformidad respecto a su formación y a los recursos que se les ofrece; manifestando sentirse desprotegidos y no estar preparados para abordar situaciones relacionadas a la pérdida perinatal.

La inadecuada gestión del estrés emocional que experimentan las enfermeras ante la muerte perinatal, también puede repercutir en su salud, provocando trastornos emocionales como la fatiga por compasión, estrés postraumático y/o síndrome burnout. Por este motivo, es necesario destacar la importancia de la formación en este ámbito y los recursos para mantener la salud de los

profesionales, ya que ésta puede repercutir en el cuidado a los pacientes; además la formación en estrategias de autogestión emocional y los recursos de apoyo, pueden disminuir la sensación de vulnerabilidad que sienten los profesionales ante situaciones relacionadas con la pérdida perinatal.

En conclusión, la revisión de literatura de este estudio muestra que el fenómeno de la muerte perinatal, no solo afecta a los padres, sino también a las enfermeras que abordan estas situaciones; las cuales también deberían ser apoyadas emocionalmente.

Por último, esta investigación tiene como objetivo analizar las experiencias de las enfermeras españolas ante la muerte perinatal, pretendiendo una mejoría en la calidad asistencial de los cuidados de la pérdida perinatal y una mejoraría en la calidad laboral de las enfermeras de ésta área.

### **Aplicaciones para la práctica y líneas de investigaciones futuras**

Actualmente, la muerte perinatal desde la perspectiva de enfermería es un tema poco investigado en España.

Por esta razón, este estudio podría abrir una nueva área de investigación, sobre nuevos recursos para ayudar a enfermeras que han de afrontar este tipo de pérdidas, es decir, a partir de los resultados de esta investigación, se podría incrementar recursos y programas de salud para las enfermeras de ésta área, con la finalidad de ofrecer formación para una buena gestión del estrés emocional, por lo tanto, un aumento en la calidad asistencial.

Así mismo, en futuras investigaciones se podría estudiar el mismo fenómeno estudiado en un hospital privado y comparar las vivencias.

De la misma manera, en futuras investigaciones sería interesante estudiar el mismo fenómeno pero en diferentes culturas y/o en diferentes creencias religiosas.



## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero agradecer a mi tutora de este proyecto, la Dra. Montserrat Edo Gual, por su tiempo, su colaboración, el interés mostrado en mi trabajo y por las herramientas útiles que me proporcionó a lo largo del proceso de este trabajo; sin su ayuda este proyecto no se hubiera terminado.

Por otro lado, también quiero agradecer a mi familia, en especial a mi madre, ya que sin su apoyo y motivación, no hubiera podido realizar este trabajo ni la carrera.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Instituto Nacional de estadística. Muertes fetales tardías por tipo de parto, tiempo de gestación y grupo de edad de la madre [Internet]. España: INE; 2016[ citado Octubre 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>
2. Ministerio de Sanidad Servicios sociales e igualdad. Interrupción voluntaria del embarazo [Internet]. España: Gobierno de España; 2017[citado Octubre 2016]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/home.htm>
3. Pastor Montero S.M, 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 [Internet]. 2011 [citado Diciembre 2016];19(6):1405-12. Disponible: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4458/5916>
4. López García de Madinabeitia A.P. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc .Esp. Neuropsiq [Internet].2011[citado Diciembre 2016];31(1):53-70.Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
5. González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad. Aten. Primaria. 2013 (19)113-7.
6. Llaboré, Fàbregas M., López García S., Marí Guasch M. , Martín Ancel A. , Pi-Sunyer Peyri T., Rueda García C. et al . Guía de acompañamiento del duelo perinatal. [Internet]. 1ª Edición. Barcelona, España: Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud; 2016. [Citado Diciembre 2016]. disponible en:

[http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut\\_responsiu/salutAZ/C/cures\\_paliatives/documents\\_prof/duelo\\_perinatal.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/documents_prof/duelo_perinatal.pdf)

7. Moon Fai C, Gordon Arthur D. Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *J Adv Nurs* [Internet]. 2009[ citado Diciembre 2016];65(12):2532-41. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2009.05141.x/full>

8. Maniatelli E, Zervas Y, Halvatsiotis P, Tsartsara E, Tzavara C, Briana D, et al. Translation and validation of the Perinatal Grief Scale in a sample of Greek women with perinatal loss during the 1st and 2nd trimester of pregnancy. *J Matern Fetal Neonatal Med* [Intenet]. 2017[citado Enero 2017]:1-9.Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14767058.2016.127433>

9. Mota González C, Calleja Bello N, Aldana Calva E, Gómez López M.E, Sánchez Pichardo M.A. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Rev.Latinoamericana Psicología* [Internet]. 2011[citado Enero 2017];43:419-28.Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80522599002>

10. Fenstermacher K, Hupcey J.E. Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *J Adv Nurs*[Internet]. 2013[citado Enero 2017]; 69 (11):2389-400.Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12119/full>

11. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *Bjog* [Intenet]. 2014[citado Enero 2017];121(4):137-40.Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.13009/full>

12. Hutti M.H. Social and professional support needs of families after perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* [Internet]. 2005[citado Enero 2017];34(5):630-8.Disponible:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1177/0884217505279998/abstract>

13. Campbell-Jackson L, Bezance J, Horsch A. "A renewed sense of purpose": mothers' and fathers' experience of having a child following a recent stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2014[citado Enero 2017];14:423. Disponible en: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-014-0423-x>
14. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*[Internet]. 2015[citado Enero 2017];35(1):19-23. Disponible en: <http://www.nature.com/jp/journal/v35/n1s/full/jp2015145a.html>
15. Trulsson O, Radestad I. The silent child--mothers' experiences before, during, and after stillbirth. *Birth*. 2004;31(3):189-95.
16. Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal. España: Umamanita; 2017[citado Diciembre 2016]. Disponible en: <http://www.umamanita.es/apoyo/>.
17. Puia D.M, Lewis L, Beck C.T. Experiences of obstetric nurses who are present for a perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* [Internet]. 2013 [citado Enero 2017];42(3):321-31. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1552-6909.12040/full>
18. Nuzum D, Meaney S, O'Donoghue K. The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *BJOG*[Internet]. 2014[citado Enero 2017];121(8):1020-8. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.12695/full>
19. Roehrs C, Masterson A, Alles R, Witt C, Rutt P. Caring for families coping with perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*[Internet]. 2008[citado Enero 2017];37(6):631-9. Disponible en:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1552-6909.2008.00290.x/full>

20. Maytum J.C, Heiman M.B, Garwick A.W. Compassion fatigue and burnout in nurses who work with children with chronic conditions and their families. *J Pediatr Health Care*. 2004;18(4):171-9.

21. Hegney D.G, Craigie M, Hemsworth D, Osseiran-Moisson R, Aoun S, Francis K, et al. Compassion satisfaction, compassion fatigue, anxiety, depression and stress in registered nurses in Australia: study 1 results. *J Nurs Manag* [Internet]. 2014[citado Enero 2017];22(4):506-18.Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jonm.12160/full>

22. Melvin C.S. Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying?. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2012[citado Enero 2017];18(12):606-11.Disponible en: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12968/ijpn.2012.18.12.606>

23. Boyle D.A. Countering compassion fatigue: a requisite nursing agenda. *Online J Issues Nurs* [Internet]. 2011[citado Diciembre 2016];16(1):2. Disponible en: <http://nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-16-2011/No1-Jan-2011/Countering-Compassion-Fatigue.aspx>.

24. Najjar N, Davis L.W, Beck-Coon K, Carney Doebbeling C. Compassion fatigue: a review of the research to date and relevance to cancer-care providers. *J Health Psychol*[Internet]. 2009[citado Enero 2017];14(2):267-77.Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1359105308100211>

25. Wenzel J, Shaha M, Klimmek R, Krumm S. Working through grief and loss: oncology nurses' perspectives on professional bereavement. *Oncol Nurs Forum*[Internet]. 2011[citado Enero 2017];38(4):272-82.Disponible en:

<https://onf.ons.org/onf/38/4/working-through-grief-and-loss-oncology-nurses-perspectives-professional-bereavement>

26. Hinderer K.A, VonRueden K.T, Friedmann E, McQuillan K.A, Gilmore R, Kramer B, et al. Burnout, Compassion Fatigue, Compassion Satisfaction, and Secondary Traumatic Stress in Trauma Nurses. *Journal of Trauma Nursing*[Internet]. 2014[citado Enero 2017];21(4):160-9.Disponible en: [http://journals.lww.com/journaloftraumanursing/Abstract/2014/07000/Burnout,\\_Compassion\\_Fatigue,\\_Compassion.6.aspx](http://journals.lww.com/journaloftraumanursing/Abstract/2014/07000/Burnout,_Compassion_Fatigue,_Compassion.6.aspx)

27. Duarte J, Pinto-Gouveia J. Effectiveness of a mindfulness-based intervention on oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms: A non-randomized study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2016[citado Enero 2017];64:98-107.Disponible en: [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(16\)30182-1/fulltext](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(16)30182-1/fulltext)

28. Mealer M, Jones J. Posttraumatic Stress Disorder in the Nursing Population: A Concept Analysis. *Nurs Forum* [Internet]. 2013 [citado Enero 2017];48(4):279-88.Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com.are.uab.cat/doi/10.1111/nuf.12045/full>

29. Muñoz Zambrano C.L, Rumie Díaz H, Torres Gómez G, Villarroel Julio K. Impacto en la salud mental de la(del) enfermera(o) que otorga cuidados en situaciones estresantes. *Cienc.enferm* [Internet]. 2015[citado Enero 2017];21:45-53. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532015000100005](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000100005).

30. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D,Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014.

31. Valdemoros San Emeterio M.A. Ponce de León Elizondo A. Sanz Araruzi E. Fundamentos en el manejo del NVIVO 9 como herramienta al servidor de estudios cualitativos. Contextos educ. 2011;14:11-29.

32. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2002[citado Abril 2017];76(5):473-82.Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272002000500009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500009)

## **ANEXOS**



## **Anexo 1: Consentimiento informado**

**Nombre del proyecto:** “La pérdida perinatal desde la perspectiva enfermera”

**Investigadora:** María Luisa Hueda Tineo

Telf.: 628634284

luisa25\_94@hotmail.com

Este estudio tiene como objetivo conocer y analizar las experiencias de las enfermeras ante la atención de la pérdida perinatal.

La participación es completamente voluntaria y anónima; la información recogida será tratada de manera confidencial siguiendo la ley de Protección de Datos de Carácter Personal (Lay Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre).

Yo \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, confirmo ser informado de los aspectos de esta investigación y acepto participar voluntariamente en el proyecto titulado: “La pérdida perinatal desde la perspectiva enfermera”

Su firma a continuación testifica que es consciente de todos los aspectos de esta investigación y no tiene dudas sobre su participación ni sobre el estudio. Por otro lado, también confirma que es consciente que puede retirarse del estudio en cualquier momento que desee; así mismo, declara estar en plenitud de sus facultades mentales y no presentar ninguna enfermedad mental.

Fecha: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

Firma de la participante

Firma de la investigadora

## **Hoja de información al participante**

El proyecto “La pérdida perinatal desde la perspectiva enfermera” es un estudio de investigación cualitativa que pretende analizar las experiencias de las enfermeras ante la muerte perinatal, conociendo como les afecta emocionalmente. Además, también pretende conocer las estrategias de afrontamiento que las enfermeras explican tener ante el abordaje de la pérdida perinatal y detectar signos y síntomas de desgaste emocional relacionados con un afrontamiento inadecuado.

La obtención de la información se realizará mediante entrevistas, de una duración aproximadamente de 60-90 min. La entrevista es una técnica, en la que se mantiene una conversación entre el investigador y el participante, y en la que éste último, narra su vivencia desde su perspectiva. La entrevista será grabada mediante una grabadora de audio, y los datos serán transcritos y guardados en archivos electrónicos, y serán destruidos finalizada la investigación.

La participación consiste en colaborar en una entrevista, permitiendo que el entrevistador pueda hacer preguntas y el participante pueda expresar su experiencia, sus significados e interpretaciones tal como los experimenta personalmente. Esta participación no supone ningún tipo de riesgo para la salud física ni psíquica; y además, puede ser beneficiosa, ya que puede aportar nuevos conocimientos al ámbito enfermero.

Así mismo, se garantiza el tratamiento de confidencialidad de los datos y el anonimato respecto a la identidad de cada participante y de sus datos; así pues, en este estudio no incluirá ni su nombre, ni su dirección, sino que se le asignará un código, que solo conocerá el equipo investigador. Todo el procedimiento estará sujeto a lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. Los hallazgos de este estudio sólo podrán ser publicados o presentados en reuniones científicas sin revelar la identidad de sus participantes.

Por otro lado, la participación es libre y voluntaria, por lo cual, tiene la libertad para retirarse del estudio cuando prefiera, sin obligación de dar ninguna explicación.

Por último, se puede poner en contacto con los investigadores para aclarar dudas sobre su participación en el estudio.

**Datos de la Investigadora:** María Luisa Hueda Tineo

Telf.: 628634284

luisa25\_94@homail.com

## **Anexo 2: Guion de la entrevista al participante (enfermera/o)**

- **Centro de salud:**
- **Fecha y hora de la entrevista**
- **Lugar de la entrevista:**
- **Duración de la entrevista:**

### **PARTICIPANTE**

<b>CÓDIGO</b>	<b>EDAD</b>	<b>SEXO</b>	<b>AREA ENFERMERÍA</b>	<b>DE</b>	<b>AÑOS DE PROFESIÓN</b>

### **PREGUNTAS/ GUION TEMATICO**

- ¿Podría explicarme su experiencia como enfermera ante una pérdida perinatal?
- ¿Qué significado para usted vivir la experiencia de una pérdida perinatal?
- ¿Qué es lo que más le supone más carga emocional en la atención de una pérdida perinatal? ¿Qué es lo que le afecta más? (por ejemplo: dar la noticia de la pérdida a la familia, los cuidados posteriores a la pérdida, apoyar en las ceremonias de duelo)
- ¿Qué emociones siente cuando trabaja con padres que están pasando por una pérdida perinatal?
- ¿Qué estrategias utiliza para afrontar las situaciones más difíciles respecto a la atención del duelo perinatal? ¿Siente que estos métodos son eficaces?
- ¿De qué manera considera que afecta la experiencia de la pérdida perinatal en su bienestar emocional?
- ¿Considera que ofrece los cuidados adecuados a las madres y/o familias que pasan por una pérdida perinatal? ¿Por qué? ¿Qué es lo que podría mejorar?

- ¿Piensa que podría necesitar más recursos o formación para la intervención en estas situaciones? ¿Qué mejoría de recursos o formación recomienda?

### Anexo 3: Cronograma

Meses	2017			2018												2019		
	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3
Búsqueda bibliográfica																		
Escritura de cuaderno de campo																		
Formulación de objetivos e hipótesis de estudio																		
Preparación de documentos éticos																		
Contacto con el centro y selección de participantes																		
Realización de entrevistas Y recogida de datos																		
Aplicación de análisis de los resultados.																		
Formulación de resultados																		
Elaboración de informe definitivo.																		
Publicación del estudio																		