



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Grado de Enfermería

Trabajo de Fin de Grado

**Estudio observacional sobre el proceso de duelo
materno tras una pérdida perinatal**

Alumno: Cristina Vendrell Blanco
Tutor: María Urtasun Lanza

Madrid, Abril de 2019

Índice

1. Resumen (Abstract).....	3
2. Presentación	4
3. Estado de la cuestión	5
3.1 Fundamentación.....	5
3.1.1 Pérdida perinatal	5
3.1.2 Duelo.....	8
3.1.2.1 Duelo en diferentes culturas.....	10
3.1.3 Apoyo emocional.....	12
3.2 Justificación.....	16
4. Objetivos e Hipótesis	17
4.1 Objetivos	17
4.1.1 Objetivo general	17
4.1.2 Objetivos específicos.....	17
4.2 Hipótesis.....	17
5. Metodología	18
5.1 Diseño del estudio	18
5.2 Sujetos del estudio	18
5.3 Variables.....	20
5.4 Procedimiento de recogida de datos	22
5.5 Fases del estudio, cronograma	23
5.6 Análisis de datos	24
6. Aspectos éticos.....	25
7. Limitaciones del estudio	26
8. Bibliografía	27
9. Anexos	29
Anexo 1: Documento de Consentimiento Informado.....	30
Anexo 2: Hoja Informativa del Consentimiento Informado	31
Anexo 3: Guion del facilitador.....	32
Anexo 4. Guion del observador.....	33

1. Resumen

Este proyecto aborda un tema de suma importancia como es el saber qué necesidades faltan por cubrir en mujeres que han perdido un hijo, desde la concepción del mismo hasta que cumple un mes fuera del útero. El duelo en este periodo se lleva de manera individual, sin que haya ningún tipo de intervención profesional estandarizada.

Tiene como objetivo identificar qué necesidades no están cubiertas en madres durante el proceso de pérdida perinatal de su primer hijo. Este objetivo surge de la necesidad de conocer más en profundidad el nivel de información que poseen las pacientes durante el proceso de la pérdida perinatal, y en qué aspecto los profesionales de enfermería pueden ser capaces de acompañar y cuidar a estas mujeres en el transcurso de su duelo, ya que, hasta el momento, no existe ningún programa de afrontamiento del duelo para este perfil de pacientes.

El método que se va a emplear para llevar a cabo este estudio será de tipo observacional cualitativo analítico. Para la elaboración del mismo, se realizarán varias sesiones en grupo de mujeres que estén en la misma situación, reconociendo así las necesidades demandadas para poder elaborar con éxito un protocolo de actuación.

Al conocer las necesidades que faltan por cubrir durante este proceso de duelo tras la muerte perinatal, podrían ser protocolizadas. De esta manera, los profesionales sanitarios tendrían más conciencia del problema y medios para poder estandarizar los cuidados basándose en la evidencia.

Palabras clave: duelo, madres, aborto espontáneo, primer trimestre de embarazo, pérdida, muerte fetal.

Abstract

This project tackles a subject of great importance as it is to meet the needs of mothers who have lost a child, from its conception to the time he is one month old. The grieving at this time is dealt with individually without any type of standardized professional intervention.

The aim is to identify which needs aren't covered in mothers during the perinatal loss of their first son. This aim arises from the need of knowing how deep the level of information the patients have during the perinatal loss, and in which aspects nurses are able to accompany and take care of these women in the grieving process, as currently there's no dealing program for this kind of patients.

An observational qualitative and analytic method will be applied in this research. For its development, there will be organized several group sessions of women in the same situation, knowing the needs they demand to elaborate successfully performance protocol.

Knowing the uncover needs during this process, they could be protocolized. Consequently, sanitary professionals should be more conscious of the problem and have more means to standardize the evidenced cares.

Keywords: grief, mothers, spontaneous abortion, first pregnancy trimester, bereavement, foetal death.

2. Presentación

Durante toda la historia ha habido pérdidas no deseadas del embarazo, y la mujer afectada lo afronta, de una manera u otra, dependiendo del momento histórico y social en el que se encuentre.

La elección de este tema es debida a la necesidad personal de conocer con certeza qué sienten las mujeres cuando pierden un hijo antes de que éste nazca y cómo lo viven. Al relacionarlo con las distintas culturas que existen, se pueden ver las diferencias en la superación del duelo o si varía en función de las relaciones personales que se tengan y las repercusiones sociales que puedan llegar a darse.

Conforme se va creciendo, el duelo va cogiendo protagonismo en la vida de la persona. Ésta lo intenta evitar de cualquier modo o lo lleva en silencio, para que nadie se dé cuenta de la situación en la que se encuentra. Al realizar este trabajo uno se da cuenta de que es algo completamente normal y que efectivamente está a la orden del día; si la persona que está atravesando esta situación se encuentra sola, sin familiares ni amistades con los que contar, los enfermeros siempre estaremos dispuestos a brindarle ese apoyo del que carece.

Este tema me parece muy importante y muy poco estudiado durante los 4 años de carrera. En la universidad, normalmente hablamos de patologías, si tienen o no cura y cuáles son los remedios, cómo hacer las diferentes técnicas, etcétera. Sin embargo, en la materia a tratar, hay que desarrollar otro tipo de habilidades.

El afrontamiento en general es algo que “se aprende con la experiencia”, al parecer. Seguramente, la necesidad que deben tener estas madres de tener a una persona a su lado que las acompañe durante todo el proceso sea muy grande; es un tema muy delicado y hay que estar perfectamente preparado para afrontar esta situación con profesionalidad, desde el punto de vista enfermero.

Este cuidado es de vital importancia para el resto de la vida de la madre. No son cuidados orientados a mejorar su cuerpo, sino que va más allá. La función de enfermería en este aspecto es intentar que la mujer en cuestión sea capaz de afrontar adecuadamente el proceso, y pueda combatir el riesgo que supone para ella quedarse embarazada de nuevo. En definitiva, hacerle más fuerte.

3. Estado de la cuestión

3. 1 Fundamentación

3.1.1 Pérdida perinatal

La muerte perinatal puede ser definida como la pérdida del embarazo en cualquier momento antes de dar a luz, en el mismo momento del parto o la muerte de un recién nacido durante su primer mes de vida (1).

El término aborto significa la terminación del embarazo, independientemente de su naturaleza, inducido o espontáneo. Según la *American College of Obstetricians and Gynecologists* (ACOG) la forma más común de perder un bebé de manera espontánea es durante las primeras 20 semanas de embarazo. Dentro de este periodo de tiempo, el mayor riesgo de pérdida involuntaria del embarazo tiene lugar dentro de las 12 primeras semanas del mismo; disminuyendo el riesgo a partir de la semana 13 (2).

Según el estudio realizado por Nybo y Wohlfart en población danesa en el año 2018, la pérdida espontánea recurrente (RM por sus siglas en inglés) del embarazo la sufren un 1% de las parejas danesas de hoy en día, de las cuales el 50% de los úteros en los que se gesta, son sanos (3).

Grupos por edades	Abortos espontáneos (%)
20- 24	11
25- 29	12
30- 34	15
35- 39	25
40- 44	51

Tabla 1: Elaboración propia a partir de Nybo Andersen AM, Wohlfart J, Christens P, *Background rate of spontaneous miscarriage in relation to female age. Noviembre 4, 2018* (3).

La causa más común de pérdida espontánea del embarazo durante los 3 primeros meses es alguna anomalía cromosómica o la exposición a teratógenos. En muchos casos, es muy difícil averiguar la procedencia de esas anomalías, debido al escaso desarrollo del feto. El riesgo

de perder un bebé durante el embarazo disminuye conforme avanza la gestación. Es relativamente baja la incidencia de pérdida de hijos en gestantes a partir de la semana 15 en fetos sin alteraciones genéticas (2).

La pérdida del embarazo se produce por causas fetales en un 25-45%, anomalías en la placenta (25-35%), factores maternos (5-10%) y un 25-35% por motivos que se desconocen. Según el tiempo de gestación cumplido, varían las posibles causas de la muerte fetal: durante los primeros tres meses el principal condicionante es la carga genética, durante el segundo trimestre prevalecen las causas infecciosas y en el tercer trimestre suele ser debido a alguna irregularidad umbilical (4).

Hay muchos factores que pueden desencadenar el desenlace de un embarazo y a pesar de ello, no se puede predecir este momento en la mayoría de los casos. Uno de los principales factores es la edad de la madre. Como muestra la tabla previa, conforme aumenta la edad de la madre, la incidencia de tener un aborto también aumenta, siendo muy baja en los primeros 5 años desde que se cumplen 20 años de edad. Sin embargo, pasados los 40 años, la prevalencia aumenta en un 40% (2).

En segundo lugar, se podría hablar del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante. Es la causa mayoritaria de pérdida perinatal, que se puede llevar a cabo desde el primer mes de vida del bebé hasta finalizar su primer año de vida en los países desarrollados principalmente. Aunque se estén llevando a cabo medidas preventivas para evitar este problema, como es vigilar al niño mientras esté en decúbito supino y no dejarle así mucho tiempo, no es suficiente, pues en la mayor parte de las ocasiones tienen lugar varios factores de riesgo. Algunos de estos factores son (5):

- ✓ Causas genéticas.
- ✓ Cuadros infecciosos-inflamatorios.
- ✓ Anomalías en el sistema inmunológico.
- ✓ Alteraciones cardíacas (6).

No forma parte de la anterior definición los bebés fallecidos durante los 7 primeros días de vida; en ese caso estaríamos hablando de Síndrome de Muerte Súbita Neonatal (5).

Otro motivo a tener en cuenta es el historial obstétrico de la mujer. Cuando una mujer padece la pérdida de una gestación, aumenta la probabilidad de tener abortos naturales. Esto sólo es indicativo en la década de los 20 años. Una vez cumplidos los 30 años, la pérdida de una gestación es independiente a los abortos previos (2).

Por último, la morbilidad de la madre también influye. Tanto si padece trombofilia, síndrome anti fosfolípido, sobrepeso o hipertensión también aumenta el riesgo de perder un embarazo de manera espontánea. Los signos de pérdida del embarazo se pueden confundir muchas veces con alguna complicación en el embarazo o simplemente con efectos propios de un embarazo normal, por eso se precisa tener cuidado con el diagnóstico del mismo (2).

Los factores de riesgo que pueden alentar la pérdida pueden ser varios (7):

- ✓ Embarazo superior a 42 semanas.
- ✓ Cronicidad de las enfermedades maternas, como puede ser la Diabetes Mellitus mal controlada, Hipertensión arterial o Lupus eritematoso, entre otras.
- ✓ Edad de la madre: ya sea muy avanzada o precoz.
- ✓ Incompatibilidad del Rh materno- fetal.

Un estudio realizado en España publicó que la incidencia de las muertes perinatales suele ocurrir en un 69% en aquellas parejas que conviven como parejas de hecho, en hijos de mujeres casadas baja a un 22.4% y, finalmente, un 6.9% en madres solteras (8).

En la siguiente figura se muestran los datos que hacen referencia a la muerte perinatal según su sexo, desde 1997 hasta 2017 en España. Se puede observar que el número de pérdidas disminuye con los años, exceptuando el año 2004, en el que se aprecia un incremento de las mismas. En el año 2001, también se puede apreciar una disminución significativa de la mortalidad perinatal femenina. Según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2016 la principal causa de muerte perinatal son las malformaciones congénitas (9).



Figura 1. Tasa de Mortalidad perinatal según sexo, España, 1975-2017. Elaboración propia a partir del Instituto Nacional de Estadística, Febrero 4, 2019 (9).

3.1.2 Duelo

El embarazo es un hecho muy importante en la vida de la mujer. Conforme se va acercando el momento del parto, existe una sensación de incertidumbre por miedo a lo desconocido. Los padres del pequeño sienten emoción por la llegada de su hijo, sentimientos que se ven interrumpidos cuando tiene lugar la pérdida de su bebé. Ambos padres sufren un periodo intenso de duelo durante la muerte perinatal, que incluso puede conllevar síntomas depresivos. Los expertos recomiendan un apoyo psicológico precoz a las familias, empezando antes del parto, para aliviar la depresión que causa (10).

El duelo es una reacción normal ante la pérdida de un ser querido, pero se necesita tiempo y decisiones. No existe un tiempo exacto en el que tenga que afrontarse el duelo; depende de la persona que lo padezca. De hecho, cuando la persona se impacienta por querer terminar el proceso cuanto antes, bloquea sus sentimientos y se impide a sí misma avanzar, lo que fomenta la aparición de un duelo complicado. Al mismo tiempo, la persona en esta situación

tiene que ir tomando pequeñas decisiones que van a orientar el sentido del final del duelo. No solo sirve dejar que el tiempo pase, sino que dicha persona tiene que ir actuando para que el duelo transcurra y llegue a su fin. A pesar de ello, no todo el mundo es capaz de recuperarse y superar el proceso y continuar con la vida que tenía antes del fallecimiento de dicha persona; aproximadamente un 10% de los casos derivan a un duelo complicado (11,12).

El “Duelo patológico” (Complicated Grief, CG según sus siglas en inglés) es un término utilizado para describir el afrontamiento intenso y prolongado después de la pérdida, interfiriendo con actividades de la vida diaria y acompañado de pensamientos y comportamientos depresivos. Los instrumentos para medir este concepto, así como las definiciones, varían según los estudios. Se está estudiando la trascendencia del duelo patológico desde el punto de vista de los cuidadores para dar una única definición comprensiva y clara a este concepto, así como también se le está otorgando importancia a la implicación de los cuidados enfermeros. La diferencia entre el duelo normal y el patológico está en la intensidad y el tiempo en el que prevalecen los síntomas (11,12).

Para que un profesional pueda trabajar adecuadamente las necesidades de duelo de la madre, es bueno distinguirlo de cualquier otro tipo de duelo, para garantizar una mayor efectividad. Para poder tratarlo de manera correcta, hay que concienciar a los profesionales sanitarios de que estas pacientes pueden presentar una sintomatología como cualquier otro diagnóstico patológico (12):

- ✓ Disnea
- ✓ Insomnio o hipersomnia
- ✓ Somatización del duelo
- ✓ Agotamiento
- ✓ Falta de ilusión

Aunque aparezcan estos síntomas, no quiere decir que la persona esté enferma, a pesar de que la persona en cuestión se defina como tal. De forma paralela, aunque el duelo y la depresión compartan características, existe una diferencia imprescindible, según decía Freud, que es la pérdida de autoestima en la segunda de ellas (12).

Según E. Kübler Ross dentro del duelo podemos encontrar distintas fases (13):

- ✓ Negación: rehusar la verdad.
- ✓ Rabia: identificación de la verdad.
- ✓ Pacto: acuerdo con la verdad.

- ✓ Depresión: desánimo ante la verdad.
- ✓ Aceptación: intercesión con la verdad.

El objetivo en un proceso de duelo normal es que la persona que lo está padeciendo sea capaz de encontrar respuestas a aquellas preguntas no contestadas y despedirse definitivamente de la persona perdida. Hay varios objetivos específicos (14):

- ✓ Ser consciente de la realidad de la pérdida.
- ✓ Ser capaz de tratar las expresiones que nos transmite la persona y las que intenta disimular.
- ✓ Poder ayudarla a afrontar los distintos obstáculos que se le presenten después de la pérdida.
- ✓ Conseguir que se despida de la persona fallecida adecuadamente y que reanude la vida que tenía.

La diferencia más significativa es que esta pérdida no está aceptada socialmente: no se habla o se le resta importancia. Evitar el dolor de esta manera, es una forma de complicar el duelo. Lo característico de este duelo es que, aparte de la pérdida del hijo, también se pierde la oportunidad de ser madre o padre por primera vez o no, dependiendo del número de hijos que se tenga anteriormente, y la composición y planes de futuro familiares se ve completamente alterada. Por todo ello, la pérdida perinatal es un proceso complejo (12).

Existen las siguientes complicaciones (12):

- ✓ Entre un 10-48% de las mujeres padecerá depresión.
- ✓ Los cuadros de ansiedad aparecen ante un posible embarazo.
- ✓ En los partos instrumentales o cesáreas, el porcentaje de trastornos de estrés postraumático está entre el 2-5%, el cual puede llegar a aumentar hasta un 25%.

Gracias a estos datos se puede apreciar la importancia de las características especiales que tiene este tipo de duelo y la necesidad que existe de que se forme a los profesionales (12).

3.1.2.1 Duelo en diferentes culturas

Las personas reaccionan de manera diferente a la pérdida y al duelo, dependiendo de la cultura de la que procedan. El cambio del concepto de la muerte y el duelo que tienen las personas americanas se le atribuye a Elisabeth Kübler-Ross: *“la muerte pasa de ser un*

término tabú a una experiencia de la cual se habla más abiertamente". La religión, los rituales, y la muerte normalmente son inseparables y pueden ser temas importantes a considerar en los cuidados de la muerte. El 84% de las personas norteamericanas refieren tener preferencias religiosas. De estos datos se puede asumir que la muerte desde un punto de vista religioso y los rituales durante el duelo, pueden tener mucha importancia en gran parte de la población norteamericana (1).

Los programas de duelo ayudan a asegurar la calidad del cuidado a las familias, ofreciendo rituales como bautismos o fotos y recuerdos. A su vez, facilitan recursos útiles y apoyo. De todas formas, no en todos los hospitales de Estados Unidos hay programas de duelo, por lo tanto, hay muchos padres que no se sienten apoyados. Según una encuesta realizada por Covington, solo el 2% de las mujeres tienen sentimientos positivos sobre el cuidado que han recibido en el momento de la muerte de su bebé. Mientras que los cuidadores siguen sin ser conscientes del protocolo de la pérdida perinatal, por lo tanto, sigue habiendo necesidad de educación en el duelo perinatal en Estados Unidos (1).

En Kumasi, Ghana se realizó un estudio a mujeres para valorar su afrontamiento del duelo tras perder a un hijo. Se vio que el sufrimiento y desánimo de las mismas aumentaba conforme hablaban y pensaban en lo ocurrido. Ellas relacionaban su pérdida con los "deseos de Dios". Estas madres añoraban más involucración por parte del sistema sanitario en el momento de su pérdida. El estudio recalca que, independientemente de la cultura de la que provenga la mujer, el sufrimiento que tiene una madre al perder un hijo y el deseo de afrontarlo debería despertar en los profesionales sanitarios la iniciativa de apoyar e intervenir para ayudarlas, al menos que se sintieran acompañadas (15).

Es considerada muerte materna aquella que ocurre dentro de las 42 semanas de embarazo de la mujer e incluso durante el primer año de vida extrauterina de su bebé. Hay más de un motivo que induce a la muerte de una madre tras haber perdido un hijo durante el periodo perinatal. El Sistema Nervioso Simpático (SNS) y el eje Hipotálamo- Hipofisario- Adrenal (HPA por sus siglas en inglés) puede provocar efectos adversos en la salud de la madre y aumenta el riesgo de muerte por motivos naturales como enfermedades cardiovasculares, por ejemplo. Los cardiólogos lo han diagnosticado como el "Síndrome del corazón roto". A la vez, el estrés psicológico va unido a llevar un mal estilo de vida acompañado con comportamientos que elevan el riesgo de padecer enfermedades mortales, incluso puede desencadenar en episodios traumáticos que pueden acabar con la vida de la mujer, como el suicidio. La hipótesis que plantea este estudio es el peligro que tienen las madres al perder una gestación, si no son captadas a tiempo (8,16).

Según un estudio *Mortality in mothers after perinatal loss* en el año 2014 en población de Dinamarca, las muertes naturales por las que fallecen estas mujeres son cáncer, enfermedades cardiovasculares, incluyendo todas las enfermedades circulatorias y coronarias, y enfermedades renales, entre otras. Las muertes calificadas por traumáticas son accidentes de tráfico y suicidios mayoritariamente. En este estudio se demostró que la mortalidad por causas naturales, enfermedades cardiovasculares principalmente, fue el doble en madres que experimentaron una muerte perinatal que en mujeres que no la experimentaron (16).

La madre también puede fallecer por causas fisiológicas antes de dar a luz. Normalmente, estos sucesos acontecen cuando la madre sufre patologías anteriores al embarazo, que se controlan de manera puntual en el centro de salud en la gestación de la misma. Durante el embarazo, estos problemas pueden complicarse, requiriendo el ingreso de la madre. Suele suceder cuando el bebé es menor a 37 semanas de edad gestacional. Se requiere un parto no programado (con personal de guardia), anestesia general y parto por cesárea. Las complicaciones suelen ser hemorragias masivas y cuadros hipertensivos que acaban con la vida de la madre y de su hijo (17).

Según Basterra Pérez, la sociedad moderna española considera la muerte como un tema tabú, descrito como *“la cultura asocial de la muerte”*, en la que las personas son sensibles a la muerte, pero no están dispuestas a hablar de ella. El autor González Blasco descubrió que el 70% de la población española se considera católica, practicante o no practicante en el año 2015. Al margen de la práctica religiosa, una gran porción de la población de este país califica como importante la celebración de los ritos religiosos durante la muerte (1).

3.1.3 Apoyo emocional

En un grupo de mujeres de raza negra, solteras, de nacionalidad diferente a la española, de habla inglesa y con un proceso de hospitalización corto después de la pérdida perinatal, se estudió cómo estaban afrontando su pérdida y qué era lo que más les estaba ayudando a lidiar esta situación. Éstas expresaron sus sentimientos y se vio en ellas la oportunidad de proporcionar ayuda para sobrellevar su duelo. Al llevar este proyecto a cabo, se evidenció que estas mujeres necesitan apoyo extra durante el duelo perinatal, siendo imprescindible la cobertura de las necesidades de soledad y temor que experimentaron (18).

A pesar de que se estén llevando a cabo protocolos y guías, a nivel internacional, para tratar de proporcionar una continuidad en los cuidados de alta calidad para la salud de la madre y

la supervivencia prenatal, no se están realizando progresos para acabar con los tabúes relacionados con la muerte perinatal o el apoyo que necesitan las mujeres y los familiares afectados (19).

Investigaciones enfermeras y la literatura califican la importancia de las intervenciones sanitarias durante el duelo perinatal como ayuda para aliviar la tragedia que supone para las familias. En base a estos resultados, se han modificado los cuidados aplicados en numerosas partes del mundo, aumentando la calidad y la integridad del cuidado, dirigido a las familias que sufren el duelo de la pérdida perinatal. Gran parte de las actuaciones enfermeras realizadas durante el afrontamiento se practican de manera inconsciente y diferente según el tipo de cultura. La razón de dichas actuaciones viene definida por la cultura, educación, formación de las enfermeras y las guías de protocolo que existan en cada hospital. Pero los cuidados durante este tipo de duelo tan específico, deberían centrarse en ayudar a afrontar el mismo y poder resolver todas las dudas que les puedan surgir a los progenitores (1,4).

Según el estudio realizado por Kimberly H. Fenstermacher y Judith E. Hupcey en el año 2018 en población de raza negra, durante este proceso las mujeres refieren sentir inseguridad y temor ante la situación. Relataron el curso de esta situación tal y como lo vivieron, subrayando el miedo y soledad con el que la sufrieron. Ante los primeros signos de alarma, como podían ser el sangrado o las contracciones, no supieron cómo reaccionar porque no tenían la información necesaria para conocer las posibles complicaciones que puede tener un embarazo. Muchas de ellas comenzaron a dudar si su bebé lograría o no sobrevivir; ninguna de las mujeres del estudio tuvo una respuesta sincera (18).

Tizón García postuló que ambos padres experimentan un intenso dolor cuando muere el recién nacido y sufren efectos de larga duración. Sin tener en cuenta la religiosidad de las personas, el estudio de este autor demuestra que las mujeres sienten que una persona se ha muerto. Como consecuencia de la visión de la sociedad acerca de la muerte perinatal, los padres sufren solos el proceso de duelo, intensificando su dolor y aumentando la importancia de los cuidados durante esta etapa. Cuando se sabe, según la edad gestacional y los datos obtenidos en la clínica ambulatoria o por ultrasonografía, que el bebé es incompatible con la vida, es importante que la madre sepa en todo momento el estado en el que se encuentra (1,18).

Las enfermeras a veces expresan su disconformidad y desconcierto cuando están aplicando cuidados a las familias que están en el proceso de duelo. La perspectiva cultural de las enfermeras acerca de la muerte entra en conflicto con el cuidado administrado a las madres de familia. Incluso en culturas en las que la muerte es un tema tabú, es importante que las

enfermeras tengan pleno conocimiento de que los padres están pasando por un periodo de duelo por un hijo fallecido. Identificar las necesidades y la preocupación de las enfermeras, les permite conocer mejor el proceso por el que están pasando y les asegura que tienen la capacidad necesaria para hacerse cargo de la situación (1).

Según el estudio anteriormente mencionado de Kimberly H. Fenstermacher y Judith E. Hupcey, en el momento inmediato después de la pérdida, la madre debe decidir si quiere o no coger a su hijo en brazos, si quiere el cuerpo del mismo y qué tipo de ceremonia desean. Las mujeres que se decantaron por sostener al bebé en brazos, agradecieron que se les hubiera brindado esa posibilidad. Todas ellas demandaron el apoyo y acompañamiento de la enfermera durante el tiempo que estuvieran con el cuerpo de sus respectivos hijos ya sin vida, pues inicialmente, no se sentían lo suficientemente valientes como para hacerlo solas (18).

Durante el tiempo que transcurre en la hospitalización, tanto el capellán como las enfermeras y demás componentes del equipo sanitario juegan un papel muy importante, pues tienen la responsabilidad de dar un apoyo emocional a sus pacientes. Al tiempo que el personal sanitario ve esta actuación como normal, incluida en su día a día, las pacientes califican este comportamiento como “amable, cariñoso y respetuoso”. De manera tradicional, el afrontamiento del duelo ha sido más sencillo gracias a los rituales religiosos, como los funerales y entierros. Actualmente, se tiende a pedir asesoramiento profesional (14,18).

La mayoría de las mujeres de este estudio tienen una fe en Dios muy arraigada; están tranquilas porque lo dejan en manos de la providencia, “*Dios está con ellas*”, y están seguras de que les traerá cosas mejores. En esta etapa, es imprescindible la atención espiritual durante el proceso de duelo. Muchas participantes dicen que les ayudó enormemente la visita de un miembro de la Iglesia y el poder que tiene la oración para consolarles (18).

Después de dar a luz, las participantes fueron dadas de alta. En este periodo recibieron ayuda de dos maneras, mediante tarjetas con mensajes positivos y con llamadas telefónicas. Según la opinión de las mujeres, fue un gran refuerzo para ellas. Cuando les preguntaron qué otras cosas les habían ayudado a sobrellevar mejor su proceso de duelo una vez dadas de alta en el hospital, contestaron que lo mejor había sido la incorporación en el trabajo. Las enfermeras hacen énfasis en que la incorporación a la vida diaria y la reflexión son las mejores maneras para afrontar el sentimiento de pérdida. La mayoría de las participantes refieren que, escribiendo, son capaces de expresar mejor sus sentimientos, ya que no son pocas las que no tienen a nadie a quien contárselo. También les resulta muy útil escuchar testimonios de otras mujeres que han pasado por la misma situación que ellas, sobre todo si son de la misma

raza. En lo que todas coinciden es en que la familia es el mayor de los apoyos; como se ha mencionado antes, no todas ellas gozan de este privilegio, pero las que pueden, aprovechan la oportunidad (18).

Los profesionales de la salud no quedan indiferentes ante un suceso como este, es un trabajo muy delicado y para el cual no están bien cualificados. Para evitar estas situaciones, suelen mostrarse un poco distantes, intentando no mostrar la vulnerabilidad que presentan. Se centran en aliviar y sanar el factor físico alterado. El primer cuidado que habría que prestar es el de informar a la mujer que está padeciendo el aborto, qué es lo que está ocurriendo realmente en su cuerpo, para que ella sea capaz de tomar las mejores decisiones en el tratamiento. Los investigadores sugieren que las enfermeras ayuden a estas madres a que se den cuenta de que esa pérdida es inevitable. Estas mujeres tienen derecho a conocer la certeza de que han perdido a su bebé y a recibir esa información de la manera más empática posible (18,20).

Siendo sensibles y atentas con las necesidades y deseos individuales de este colectivo, las enfermeras pueden preparar a las madres para la experiencia que van a vivir, explicándoles qué aspecto va a tener el bebé cuando lo tengan entre sus manos. Esto solo se les explicará a aquellas que quieran sostenerlo una vez dado a luz, ya que, como se ha dicho con anterioridad, no todas las mujeres van a querer verlo (18).

Los estándares de cuidado durante el duelo de las familias han sido redactados por muchas organizaciones, con la esperanza de que estas prácticas cambiaran a nivel mundial. Después de entablar numerosas conversaciones con enfermeras españolas y muchos años de práctica enfermera en Estados Unidos, parece ser que hay criterios comunes, pero también expresan las mismas preguntas las enfermeras de ambos países. Esta discusión revela el déficit de la consistencia de las intervenciones durante el duelo. En la Universidad de Harvard, Boston, se puso en marcha un proyecto para el afrontamiento del duelo llamado "De viuda a viuda". Es dicho programa, las personas que han pasado por una situación de pérdida ayudan a otras que estén en ese momento actualmente. Ofrecen ayuda tanto individual como en grupo. (1,14).

3.2 Justificación

Este estudio pretende identificar los problemas clave de abordaje a las mujeres que sufren una pérdida perinatal, debido a la falta de guías previstas y estandarizadas. Hasta el momento, se ha ido tratando a este colectivo de manera tradicional, es decir, aplicando los protocolos de duelo generales para toda la población y para cualquier tipo de pérdida. Es cierto que muchos de los artículos mencionados en el apartado anterior hacen referencia a este déficit, y son los propios profesionales los que hacen una llamada de atención, pero hasta el momento, no existe una guía diseñada a nivel internacional para cubrir este conjunto, ni tampoco existe en España.

Por tanto, mediante captación y grupos de discusión, se identificarán las características que debería tener un protocolo para mujeres que han sufrido una pérdida perinatal. Para ello, se extraerá la información prevista recabada en las entrevistas mencionadas.

En definitiva, se diseñará un estudio observacional cualitativo, en el que se estudiarán las percepciones y opiniones de un grupo de mujeres que hayan sufrido una pérdida perinatal reciente. Es importante el momento del duelo elegido, ya que, en este momento, tienen lo suficientemente presente la pérdida y el contacto con el personal sanitario, como para que sirvan de ayuda en la identificación de temas clave para la futura elaboración de la nueva guía de protocolo.

Como principal objetivo, se tratará de reconocer las principales necesidades y expectativas que tienen estas mujeres durante su proceso de duelo.

4. Objetivos e Hipótesis

4.1 Objetivos

4.1.1 Objetivo general

OG. Identificar las características o los componentes que debería tener un protocolo de actuación dirigido a los profesionales que trabajan en la unidad de maternidad con madres que han sufrido una pérdida perinatal.

4.1.2 Objetivos específicos

1. Analizar la información que poseen las madres de su estado fisiológico durante el proceso de pérdida de su bebé.
2. Identificar cuáles son las necesidades primordiales de afrontamiento del duelo por muerte perinatal que cubrir.
3. Identificar los aspectos positivos y negativos del trato enfermero recibido en el ámbito intrahospitalario.
4. Identificar los aspectos positivos y negativos del trato enfermero recibido al alta.

4.2 Hipótesis

OG. Existen componentes específicos que deberían tener los protocolos de afrontamiento de duelo durante la pérdida perinatal.

1. Las madres que sufren una pérdida perinatal carecen de información suficiente sobre la fase en la que se encontraban durante el proceso de pérdida.
2. Hay necesidades básicas del afrontamiento de las pacientes que no están cubiertas.
- 3 y 4. Las madres que han padecido una muerte perinatal cuentan con aspectos positivos y negativos tanto durante su estancia en el hospital como al alta.

5. Metodología

5.1 Diseño del estudio

Es un estudio observacional cualitativo analítico.

Es un estudio observacional porque va a consistir en escuchar las distintas carencias que tienen las mujeres, tanto a nivel informativo y formativo como de apoyo psicológico y social. El investigador no interviene en las mujeres, se limita a facilitar el desarrollo de los grupos de discusión, procurando la menor interferencia posible. Este tema del duelo perinatal está muy poco estudiado y del que apenas se conoce, de ahí la importancia de realizar este estudio.

Es cualitativo porque se necesita observar la percepción de las mujeres y sus parejas durante el proceso, si el hecho de que tengas creencias religiosas influye significativamente, los sentimientos que poseen durante todo este tiempo y la influencia de su entorno.

Existe la necesidad de generar evidencia nueva y adaptada a nivel nacional de las carencias o necesidades pendientes de cubrir durante el duelo perinatal.

La duración del estudio será de 1 año y 7 meses.

Después de la autorización de los Comités de Ética pertinentes, se analizarán los datos obtenidos en el estudio y se procederá a su publicación en un artículo de investigación.

5.2 Sujetos del estudio

Es un muestreo no probabilístico intencional porque los individuos de este estudio no se recogen al azar, sino que van a ser elegidos en función del sexo (mujeres) y con la condición de que hayan perdido un hijo en un periodo de tiempo determinado (desde que lo conciben hasta que el bebé tiene un mes de vida), ya que la información a extraer de este estudio ha de ser concreta y referida al duelo en la pérdida perinatal.

Este estudio se llevaría a cabo en mujeres que acuden al centro de salud después de haber sufrido su pérdida, durante las revisiones protocolizadas se captará a las mismas, ofreciéndoles la posibilidad de entrar en el estudio. Los centros de salud en los que se captará a estas mujeres serán: Centro de Salud Campohermoso y Centro de Salud Humanes, teniendo los tres como hospital de referencia el Hospital Universitario de Fuenlabrada. La

elección de este distrito se debe a que la población es más joven que en el centro de Madrid, por lo tanto, están en edad fértil y tienen embarazos repetidos.

Para que el estudio no quede muy sesgado también se captarán mujeres en la misma situación del Centro de Salud Mirasierra y Centro de Salud Soto del Real, cuyo hospital de referencia es el Hospital Universitario La Paz. De esta manera, incluiremos en el estudio a población de nivel socioeconómico medio-bajo (distrito Sur de Madrid) y medio-alto (distrito Norte de Madrid).

En esta zona de Madrid, la población es mayor a la anteriormente mencionada y tiene mayor poder adquisitivo, por lo que nacen menos niños y más tarde.

Las mujeres que pueden participar en este estudio deben cumplir varios requisitos:

- ✓ Haber sufrido una pérdida perinatal en el último año.
- ✓ No tener hijos previos.
- ✓ Tener actualmente una edad comprendida entre 25 y 45 años.
- ✓ Tiempo mínimo de estancia en Madrid de 5 años.

Quedando excluidas las mujeres que:

- ✓ Se nieguen a participar en el proceso por voluntad propia.
- ✓ Aquellas que sean demasiado jóvenes (< 24), ya que necesitan un abordaje diferente al propuesto, o aquellas que superen los 46 años, por la misma razón.
- ✓ Aquellas madres que no entiendan el castellano con facilidad quedarán también fuera de este estudio, por el simple hecho de que no se garantice la plena comunicación entre todas las participantes de los grupos de discusión.

El tamaño de la muestra serían 3 grupos por distrito, de entre 6 y 8 personas cada uno de ellos. Este sería tamaño inicial de muestra, porque se espera que con este número de grupos se llegaría al punto de saturación del discurso, en el que la información que se extrae de cada uno de ellos se repetiría. Si no se alcanzara el punto de saturación con este tamaño muestral, se podrían aumentar tantos grupos como fuera necesario.

Es necesario dividir los grupos de mujeres con edades entre 25 y 35 años y mujeres entre 36 y 45 años de edad, para que la información recabada sea lo más rica posible, ya que se prevé que la realidad y percepción de las mujeres que han sido madres más jóvenes, diferirá de aquellas que lo han sido más mayores.

En los grupos habrá división dependiendo de varios factores:

- ✓ Nivel socioeconómico alto, primer trimestre (edad, Alta o baja)
- ✓ Nivel socioeconómico alto, segundo trimestre (edad, Alta o baja)
- ✓ Nivel socioeconómico alto, tercer trimestre (edad, Alta o baja)
- ✓ Nivel socioeconómico bajo, primer trimestre (edad, Alta o baja)
- ✓ Nivel socioeconómico bajo, segundo trimestre (edad, Alta o baja)
- ✓ Nivel socioeconómico bajo, tercer trimestre (edad, Alta o baja)

Al hacerlo de este modo, las madres estarán mezcladas, sin ser separadas en función de su edad, sino del nivel socioeconómico que cada una tenga. De esta manera, el discurso será más variado y enriquecedor, y habrá menos diferencias culturales que puedan hacer que haya reticencias a la hora de participar activamente en el grupo. A la hora de analizar los datos que se extraigan, se comprobará si hay diferencias significativas en la edad de la madre.

De este modo quedan 6 grupos de mujeres, cada uno con 8 integrantes.

Para la correcta consecución de la dinámica en los grupos de discusión, habrá dos profesionales sanitarios que adquirirán los roles de facilitador y observador.

El primero de ellos presentará el grupo y explicará en qué va a consistir esta sesión, interviniendo en caso necesario, ya sea por la monopolización de la conversación por una o varias participantes, dejando al resto de lado, o en caso de que el tema se derive en exceso, reconduciendo así al punto de nuestro estudio.

El observador se quedará en un segundo plano, sin intervenir en ningún momento. Su función es anotar todo lo que observe en la sesión, para luego poder analizar el flujo de la reunión y los datos que no se recogen en la grabación de voz.

Al margen de estas dos personas, la sesión será grabada para poder observar en profundidad cada una de las intervenciones de las participantes y ser posteriormente transcritas e incluidas en un programa de análisis de datos cualitativos, en este caso *Atlas.ti*.

5.3 Variables

A la hora de realizar el análisis cualitativo de los datos, se tendrán en cuenta las siguientes variables:

Edad: tiempo vivido por una persona; en este estudio oscilará entre 25 y 45 años, ya que es la edad en la que el número de embarazos es mayor. Las personas que no cumplen este

requisito quedan excluidas del estudio, ya que es necesario hacer un estudio específico para dichas edades (21).

Sexo: condición orgánica. Este estudio solo se centra en las mujeres, ya que son las únicas que se pueden quedar embarazadas (21).

Número de hijos por mujer: las mujeres que englobe este proyecto serán primíparas, es decir, la primera vez que se queden embarazadas será la vez que hayan padecido la pérdida perinatal de su hijo.

Pérdidas perinatales anteriores: como se ha dicho antes, el estudio se centra en la pérdida cuando ésta tiene lugar en el primer embarazo de la mujer, por lo que no puede haber la posibilidad de que haya habido pérdidas perinatales anteriores a la estudiada.

Momento de la pérdida: se estudiará de diferente manera el momento en el que se haya perdido el bebé, dividiendo a las participantes según la hayan sufrido durante el primer trimestre, segundo trimestre, tercer trimestre o el primer mes de vida extrauterina.

Apoyo emocional: se analizará si la mujer siente que ha recibido el suficiente apoyo emocional durante todo el proceso de su duelo o no. Posteriormente, en las reuniones grupales, se expondrán las razones de su respuesta.

Los dos parámetros que se exponen a continuación son muy subjetivos y nos sirven para conocer la experiencia que tuvo la madre durante el proceso de su pérdida, las carencias y problemas que tuvieron lugar.

Nivel de información: alto, medio, bajo.

Necesidades psicológicas cubiertas: sí/no.

VARIABLE	TIPO VARIABLE	VALORES
Edad	Cualitativa categórica	25-35 36-45
Sexo	Cualitativa dicotómica	Mujer

		Hombre
Nº hijos	Cuantitativa discreta	0, 1, 2, 3, +3
Pérdidas perinatales previas	Cuantitativa discreta	0, 1, 2, +2
Momento actual pérdida	Cualitativa nominal ordinal	Primer trimestre/ Segundo trimestre/Tercer trimestre/Primer mes de vida extrauterina
Estado civil	Cualitativa dicotómica	Soltera/Casada (con pareja)
Nivel de información	Cualitativa ordinal	Bajo/Medio/Alto
Necesidades psicológicas cubiertas	Cualitativa dicotómica	Sí/No
Apoyo emocional	Cualitativa dicotómica	Sí/No

Las variables presentadas en la tabla se recogerán antes de las sesiones grupales. El investigador tendrá que seleccionar a las posibles candidatas desde el centro de salud en el que se encuentre, proponiéndoselo a las mujeres que se encuentren en esta situación y cerciorándose de que cumplen todos los requisitos de inclusión y exclusión.

5.4 Procedimiento de recogida de datos

En primer lugar, se explicaría a la persona en cuestión en qué consiste el estudio, comentando las instrucciones y asegurando la confidencialidad del mismo. Posteriormente, se entregará

el Consentimiento Informado impreso para que lo lea, pueda preguntar lo que necesite y lo firme (ver anexo 1 y 2).

El estudio va a consistir en la investigación de las percepciones y creencias de las madres que han sufrido una pérdida perinatal, mediante la técnica de grupos de discusión. Gracias a la grabación de los mismos y las anotaciones del observador, se van a extraer los datos suficientes para su posterior interpretación.

Durante el proceso de captación, el investigador debe ir confirmando el cumplimiento de los requisitos de todas las mujeres que vayan a participar en el estudio. Será el investigador quien rellene las variables propuestas, para así no hacer distinciones en el nivel de alfabetización de las participantes. De esta manera comienza la recogida de datos del estudio.

Una vez seleccionadas las participantes y firmados los consentimientos, se procederá al inicio de las sesiones grupales. En ellas, la figura del observador se limitará a anotar los datos que extraiga de dichas sesiones. Paralelamente, habrá una grabadora de voz en la reunión para poder hacer un estudio más exhaustivo del problema.

5.5 Fases del estudio, cronograma

ACTIVIDADES	MESES	FASES
Aprobación comité Bioética	1º y 2º	1
Búsqueda posibles participantes	3º, 4º y 5º	2
Captación mujeres	6º y 7º	2
Entrega y explicación CI	8º	3
Recogida CI	9º	3

Grupos de discusión	10º y 11º	4
Análisis de datos	12º, 13º y 14º	5
Elaboración final del informe	15º, 16º y 17º	5
Publicación resultados	18º y 19º	5

Después de la entrega del Consentimiento Informado (CI), se les dará un margen de tiempo de una semana para que sean capaces de sopesarlo sin presiones externas.

5.6 Análisis de datos

Lo grabado y específico se carga en el Atlas.ti para hacer un análisis cualitativo de los datos textuales y de audio. Este programa permite aunar todos los datos recogidos para poder sacar conclusiones concretas y objetivas.

Este proceso consiste en meter todos los datos que se tengan dentro del programa para que, tanto el investigador como el observador o facilitador, puedan repasar cada punto de lo que se ha dicho en la sesión, subrayando o categorizando las partes del discurso más importantes y significativas. Una vez terminado esto, se llega a un consenso del foco del tema principal.

El tipo de análisis que se utilizará en este proyecto será Análisis de contenido, ya que esta técnica se utiliza a la hora de trabajar con variables tanto cualitativas como cuantitativas. Dentro del Análisis de contenido, el trabajado en este estudio será el pragmático, ya que se intenta mejorar la manera de llevar a cabo una comunicación efectiva entre el enfermero y la paciente, de manera que se profesionalice el cuidado que precisan éstas y tratando de cubrir la necesidad demandada en el momento preciso.

6. Aspectos éticos

Los principios éticos en los que se basa este estudio son:

- ✓ Principio de Autonomía: la persona está en su pleno derecho de participar en este estudio y de decidir en cualquier momento su participación o no. En caso negativo, no se tomarán represalias negativas contra esa persona; de la misma manera que si una vez accedido a participar decide no continuar en el estudio, es perfectamente libre de abandonarlo sin ninguna consecuencia.
- ✓ Principio de Beneficencia: este estudio no supone ningún daño para sus participantes, ya que al tratarse de un estudio observacional no existen intervenciones, y cuyo fin es mejorar la asistencia sanitaria en un proceso tan difícil como es la pérdida perinatal.

Se garantizará el anonimato de los participantes a partir del comienzo del estudio y no se recogerán datos personales, más allá del sexo de los participantes y el tiempo desde su pérdida. Del mismo modo que, según la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, se asegurará la confidencialidad de la información extraída de todos los componentes (22).

Para ello se elaborará un Consentimiento Informado en el que se especifique cada uno de los puntos del estudio y el procedimiento que se va a seguir. Es importante explicarlo de manera verbal mientras se entrega el mismo, haciendo especial hincapié en el hecho de que las sesiones grupales serán grabadas.

Las personas con derecho a acceder a los datos del estudio serán aquellos que formen parte del equipo, exclusivamente.

Antes de llevarse a cabo, el Comité de Ética del Hospital Universitario de Fuenlabrada y el del Hospital Universitario la Paz revisará el proyecto para garantizar la seguridad de éste y darnos la aprobación para la puesta en marcha del estudio.

7. Limitaciones del estudio

La mayor limitación en este estudio es que solamente sería válido para la Comunidad de Madrid, debido a la magnitud de la población. Al incluir en el estudio solo población urbana y hospitales de alto nivel de complejidad, no sería representativo en población rural con hospitales de menor complejidad. Por ello, en sitios rurales o en ciudades más pequeñas no sería útil, por lo que los datos no se pueden extrapolar.

Otra limitación importante sería la edad de las mujeres. Al haber elegido un rango de edad específico (entre 25 y 45 años), las mujeres menores de 24 y mayores de 46 quedarían excluidas, se recomienda realizar un estudio específico para dichas edades puesto que se considera que presentan una problemática diferente.

8. Bibliografía

- (1) Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs* 2015 Feb;21(2):79-86.
- (2) Dugas C, Slane VH. Miscarriage. StatPearls Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2019.
- (3) Homer HA. Modern management of recurrent miscarriage. *The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology* 2018 Nov 4;;0(0).
- (4) Martos-López IM, Sánchez-Guisado MdM, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado = Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *REVISTA ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN EN SALUD* 2016 /11/28;0(0):300-309.
- (5) Ruiz-Cabello FJS, González LCO, Adolescencia, Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y. Síndrome de la muerte súbita del lactante (parte 2). Actividades preventivas. *Revista Pediatría de Atención Primaria* 2014;16(61):14.
- (6) Blasco AM, Macián II, Valencia BC, Reina PM, Asencio MM, Grima EZ. Estudio y prevención de la muerte súbita infantil: Experiencia en la comunidad valenciana. *CorSalud* 2017;9(3):137-142.
- (7) Cañamero de León S. Causas de muerte fetal en el embarazo. 2015; Available at: <https://www.guiainfantil.com/articulos/embarazo/riesgos/causas-de-muerte-fetal-en-el-embarazo/>. Accessed Feb 4, 2019.
- (8) Meneses AU. Análisis del comportamiento de la mortalidad materna y perinatal. *Revista Ciencia y Cuidado* 2011;8(1):13-20.
- (9) Instituto Nacional de Estadística. Tasa de Mortalidad perinatal según sexo. 2017; Available at: <https://www.ine.es>. Accessed Febrero 4, 2019.
- (10) Carrera L, Díez-Domingo J, Montañana V, Monleón Sancho J, Mínguez J, Monleón J. Depression in women suffering perinatal loss. *Int J Gynaecol Obstet* 1998 Aug;62(2):149-153.
- (11) Mason TM, Toftagen CS. Complicated Grief of Immediate Family Caregivers: A Concept Analysis. *ANS Adv Nurs Sci* 2018 Dec 10.
- (12) Diaz P, Losantos S, Pastor P. Guía del duelo adulto para profesionales socio-sanitarios. España: FMLC; 2014.
- (13) Pangrazzi A. El duelo: Experiencias de crecimiento. Camilliane ed. Santafe de Bogota (Colombia): Cencapas - Selare; 1992.
- (14) William Worden J. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Ediciones Paidós Ibérica S. A. ed. España: Paidós; 1997.
- (15) Meyer AC, Opoku C, Gold KJ. "They Say I Should not Think About It:": A Qualitative Study Exploring the Experience of Infant Loss for Bereaved Mothers in Kumasi, Ghana. *Omega (Westport)* 2018 Aug;77(3):267-279.

- (16) Hvidtjørn D, Wu C, Schendel D, Thorlund Parner E, Brink Henriksen T. Mortality in mothers after perinatal loss: a population-based follow-up study. BJOG 2016 Feb;123(3):393-398.
- (17) Ignacio Cueto Hernández. Análisis de la mortalidad y morbilidad materna según criterios de la Organización Mundial de la Salud y de euro-peristat en el periodo 2011-2015 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón Universidad Complutense de Madrid; 2017.
- (18) Fenstermacher KH, Hupcey JE. Support for Young Black Urban Women After Perinatal Loss. MCN Am J Matern Child Nurs 2019 Jan/Feb;44(1):13-19.
- (19) Frøen JF, Friberg IK, Lawn JE, Bhutta ZA, Pattinson RC, Allanson ER, et al. Stillbirths: progress and unfinished business. Lancet 2016 Feb 06;387(10018):574-586.
- (20) Rodríguez MJR, Enriquez CG. ¿Cómo es la vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud ? Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia 2014;11(47-48):19.
- (21) Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. 2019; Available at: <http://www.rae.es/>. Accessed Mar 13, 2019.
- (22) Ministerio de la presidencia, relaciones con las cortes e igualdad. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. 2018; Available at: <https://boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>. Accessed Mar 12, 2019.

9. Anexos

Anexo 1: Documento de Consentimiento Informado

Investigadora: Cristina Vendrell Blanco, alumna de 4º de Enfermería.

Título del TFG: Proceso de duelo durante la pérdida perinatal.

Centro: Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios.

Correo electrónico: 201510709@alu.comillas.edu

Nombre y apellidos de la participante:

Edad de la participante:

Momento de la pérdida (en meses):

- ✓ He leído y comprendido la Hoja Informativa y acepto las condiciones.
- ✓ Entiendo y acepto que la sesión será grabada.
- ✓ Mi participación es voluntaria.

Concedo mi consentimiento para la participación dentro de este estudio, así como el uso de mis datos.

En Madrid, a _____ de _____ de 20____.

Fdo.: _____
Participante

Fdo.: _____
Investigador

Anexo 2: Hoja Informativa del Consentimiento Informado

Investigadora: Cristina Vendrell Blanco, alumna de 4º de Enfermería.

Título del TFG: Proceso de duelo durante la pérdida perinatal.

Centro: Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios.

Correo electrónico: 201510709@alu.comillas.edu

El objetivo de este documento es proporcionar información acerca del estudio a realizar, el cual se basa en identificar el nivel de conocimientos que poseen las madres durante su proceso de duelo y la necesidad de proporcionar más apoyo durante esta etapa.

Su colaboración consistirá en asistir a sesiones grupales con mujeres que se encuentren en el mismo rango de edad que usted, en las que cada una aportará libremente la percepción de su experiencia durante el proceso de pérdida.

Las sesiones serán presididas por un profesional sanitario que será el *facilitador o mediador* de dicha sesión, el cual se identificará delante de todas las participantes. Participará de forma puntual, para introducir la sesión y en caso de algún tipo de conflicto.

En la misma sala, también se encontrará otro profesional, denominado *observador*, el cual no intervendrá y estará anotando los datos que considere más relevantes.

Por último, informar que habrá una grabadora de voz para poder analizar luego los datos. Posteriormente, se utilizará el programa *Atlas.ti* para el posterior análisis de los datos extraídos.

Para la participación en este estudio es necesario que firme el Documento de Consentimiento Informado que se proporciona junto con esta Hoja Informativa.

Es importante saber que, en caso de no querer continuar con el estudio una vez empezado, es completamente libre de abandonarlo en el momento que desee. Esto no tendrá ningún tipo de represalia negativa.

En caso de cualquier tipo de duda, no dude en contactar conmigo a través de mi correo electrónico en el momento que usted prefiera.

¡Muchas gracias por su colaboración!

Anexo 3: Guion del facilitador.

1. Hola, mi nombre es Y el suyo ... (observador) y vamos a ser los mediadores de esta sesión. Empezaremos presentándonos todos.
2. Os recuerdo las reglas para que la sesión sea lo más amena posible: se comentan.
3. Por turnos, expondréis vuestra sensación durante el proceso mencionado, respetando el turno de palabra. Tendréis 5 minutos cada una. Intervendré para comprobar si lo hemos entendido bien. También os preguntaremos vuestro punto de vista para resolver el problema, cómo creéis que se debería enfocar. Nosotros no vamos a juzgar vuestras impresiones, ni existe una manera de hacer bien o mal estas reuniones; todo lo que digáis será bienvenido, respetando siempre al resto de participantes.
4. El facilitador debe cerciorarse de que entiende cada punto. Debe pedir que expliquen lo expuesto con otras palabras; de esta manera se hace más fácil la comprensión y suelen salir más cosas en esta segunda vez. Dentro de este punto, también se debe preguntar para qué necesitan aquello que demandan, qué necesidades creen que se cubren y de qué manera. Para finalizar, preguntar cómo les gustaría que se les tratara después de haber tenido esta sesión si vuelven a pasar por la misma situación.
5. Existen temas que, por las características del grupo, deberían salir sin intervención del facilitador. En caso de no salir, sería él el que preguntaría de forma más directa. Estos temas serían:
 - ✓ Identificar qué es lo que más echaron en falta, dónde se vieron más solas.
 - ✓ Razonar en qué se basaron para señalar que recibieron/no recibieron el suficiente apoyo psicológico durante el proceso.
 - ✓ Sentimientos encontrados durante el ingreso hospitalario y al alta.
 - ✓ Explicar qué tipo y cantidad de información tenían durante el proceso, ¿Querrían haber sabido más? ¿Se quedaron con dudas después del alta?

Anexo 4. Guion del observador

1. Explicar qué fue bien.
2. ¿Qué aspectos hay que mejorar?
3. Definir el problema enfocándolo en cada parte.
4. ¿El facilitador supo escuchar bien cada parte?
5. ¿El facilitador se mantuvo neutral o ejerció algún tipo de influencia?
6. ¿La conclusión a la que se llegó será suficiente para solucionar el problema? ¿Por qué?
7. ¿Dicha solución es realista? Justifica la respuesta.