



Trabajo Fin de Grado
DUELO PERINATAL

Autora: ROSA AYELEN FERRAZ MONTERO

Alumna 4to curso de Grado de Enfermería

Tutora: Elena M. Ortega Barreda

Profesora titular del Departamento de Enfermería de la Universidad de La Laguna

TITULACIÓN: Grado en Enfermería

Santa Cruz de La Palma (Sede La Palma)

Curso 2020-2021



UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA

**AUTORIZACION PARA DEL TUTOR PARA LA PRESENTACION
DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO**

GRADO EN ENFERMERIA

Universidad de La Laguna

Título del Trabajo de Fin de Grado

DUELO PERINATAL

Autora: Rosa Ayelén Ferraz Montero

Firma de la Alumna

Tutora: Elena M. Ortega Barreda

Firma de la Tutora

INDICE

INTRODUCCION - JUSTIFICACION.....	6
MARCO TEORICO.....	7
➤ DEFINICIÓN DEL DUELO	7
➤ EL DUELO PERINATAL	7
➤ FASES DEL DUELO.....	8
➤ FACTORES QUE CONDICIONAN EL DUELO PERINATAL:	9
➤ NECESIDADES MANIFESTADAS POR LOS PADRES EN RELACIÓN AL DUELO.....	10
➤ BARRERAS QUE IMPIDEN UNA ÓPTIMA ACTUACIÓN EN EL DUELO PERINATAL:	13
➤ NECESIDADES MANIFESTADAS POR LOS PROFESIONALES EN RELACIÓN AL DUELO.....	15
➤ CUIDADOS PRESTADOS EN EL DUELO PERINATAL.....	18
ANTECEDENTES.....	19
OBJETIVOS.....	21
➤ Objetivo general:	21
➤ Objetivos específicos:	21
METODOLOGIA.....	21
➤ BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA:	21
➤ DISEÑO DE ESTUDIO	21
➤ POBLACION Y MUESTRA.....	22
➤ CRITERIOS DE INCLUSIOS EXCLUSION	22
➤ VARIABLES	22
➤ INSTRUMENTOS DE MEDIDA:	23
➤ RECOGIDA DE DATOS	23
➤ ANALISIS DE DATOS:.....	24
➤ CONSIDERACIONES ETICAS:.....	24
➤ CRONOGRAMA:.....	24
➤ PRESUPUESTO:	25
BIBLIOGRAFIAS:.....	26
ANEXOS:.....	28

ANEXO 1: CUESTIONARIO PARA LOS PROFESIONALES DE LAS UNIDADES DE PARITORIO.....	28
ANEXO 2: MODELO DE HOJA INFORMATIVA PARA EL PERSONAL.....	31
ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LAS UNIDADES DE PARITORIO.....	32
ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO	33

RESUMEN:

La muerte perinatal provoca en las parejas una respuesta de duelo que requiere una atención sanitaria específica. Sin embargo el duelo perinatal no es reconocido por la sociedad ni por las instituciones sanitarias. Las enfermeras y matronas, encargadas de proporcionar cuidados en el proceso de muerte perinatal se ven afectadas emocional y físicamente por la propia situación y encuentran dificultades a la hora de prestar dicha atención sanitaria. La falta de información es un gran impedimento para que el personal enfermero preste los cuidados adecuados.

El Objetivo de este trabajo es conocer cuáles son los cuidados que realizan los profesionales en las unidades de paritorio, referente a los Hospitales de Canarias.

Se realizara un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal. Para la recogida de datos se procede a la administración de un cuestionario de elaboración propia, dividido en tres secciones, uno para valorar el grado de formación de los profesionales, las necesidades manifestadas y cuáles son los cuidados prestados.

Palabras claves: *Duelo, perinatal, afrontamiento, formación, matronas, enfermería.*

ABSTRACT:

Perinatal death provokes a grief response in couples that requires specific health care. However, perinatal grief is not recognized by society or by health institutions. Nurses and midwives, responsible for providing care in the perinatal death process, are emotionally and physically affected by the situation itself and find it difficult to provide such health care. Lack of information is a major impediment for nursing staff to provide adequate care.

The objective of this work is to know what are the care performed by professionals in delivery units, referring to the Hospitals of the Canary Islands.

A quantitative, descriptive and cross-sectional study will be carried out. To collect the data, a self-prepared questionnaire is administered, divided into three sections, one to assess the degree of training of the professionals, the expressed needs and what are the care provided.

Keywords: *Grief, perinatal, adaptation, formation, midwifery, nursing.*

INTRODUCCION - JUSTIFICACION

El duelo es el proceso que ocurre después de una pérdida, que provoca una nueva adaptación emocional y situacional en nuestra vida. El duelo debe elaborarse y significa el contacto con el vacío que ha dejado la pérdida para así valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que conlleva su ausencia. Es una de las experiencias más dolorosas que atravesamos en nuestra vida. Es un proceso lleno de etapas, momentos y tareas a las que hemos de hacer frente. ⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾

La pérdida de un hijo antes, durante o después del parto, supone una experiencia traumática que provoca en los padres y familiares un proceso de duelo perinatal. Este proceso, a pesar de tener muchos aspectos comunes con otros tipos de duelo, también tiene unas características específicas que lo distinguen, como entre otras, la falta de visibilidad social. Las circunstancias que rodean la muerte perinatal, hacen que la atención a la pareja en duelo sea muy concreta, lo que conlleva que el personal que trata a la paciente y su familia, necesite tener la formación necesaria para prestar los cuidados adecuados. ⁽⁴⁾⁽⁵⁾

La dolorosa experiencia de perder un hijo/a es única, personal, particular y cuando ocurre durante el embarazo, en el momento del parto o en la etapa neonatal, provoca una gran aficción emocional, a la que se le suman los cambios hormonales y malestares propios del embarazo, parto o puerperio que experimenta la madre, que suelen empeorar la situación emocional del duelo. ⁽⁴⁾⁽⁵⁾

El duelo perinatal y la atención prestada a los padres, producen un problema social poco visibilizado. Afecta en gran parte no solo a la familia que ha sufrido esta pérdida, sino también a los profesionales que los tratan. Muchos hospitales no tienen un protocolo específico, por lo que es difícil para los profesionales que llevan a cabo dicho duelo, tener los cuidados óptimos necesarios. ⁽¹⁾⁽³⁾

El cuidado del duelo perinatal tras el alta hospitalaria, actualmente en España, es escaso y es por eso por lo que encontramos asociaciones que apoyan a los padres que se enfrentan a estas situaciones. Una de estas asociaciones, es Umamanita que oferta charlas informativas tanto a profesionales como a familias interesadas. ⁽⁷⁾

El motivo de elegir este tema para la realización de mi Trabajo de Fin de Grado es la necesidad existente en el personal sanitario de conocer las estrategias para afrontar la muerte perinatal, ya que afortunadamente no son casos muy frecuentes pero la atención que reciben las familias tiene mucho campo de mejora.

MARCO TEORICO

➤ DEFINICIÓN DEL DUELO

El duelo se puede definir con una reacción psicológica adaptativa a una nueva situación en la que se ha perdido algo apreciado vinculado al individuo como personas, mascotas, proyectos o ilusiones. Esta respuesta afectiva es única y varía de una persona a otra, dependiendo de la personalidad, de experiencias previas, de las circunstancias y el entorno social que rodean al individuo. La elaboración del duelo se lleva a cabo en un contexto social determinado que condiciona el proceso y trabajo de duelo posterior, e incluye una serie de síntomas somáticos, psicológicos y de comportamiento. ⁽¹⁾⁽⁵⁾

➤ EL DUELO PERINATAL

El duelo perinatal tiene características que no se dan en otras situaciones de duelo y que le dan un carácter único. A diferencia del fallecimiento de un familiar o amigo, lo que se pierde es el futuro, una serie de expectativas, ilusiones y experiencias que ya no van a poder ser vividas por los padres. Se trata de la pérdida de una relación simbólica más que real, ya que se basa en deseos e ilusiones. En el caso de ser el primer embarazo, los padres pierden el tan ansiado rol de madre o padre, así como la composición familiar como la imaginaban. Es además, especialmente traumático por la proximidad que existe entre el nacimiento y la muerte, que hace que resulte aún más difícil aceptar la pérdida. Es habitual además que los padres sean jóvenes, lo que hace de esta pérdida su primer contacto con la muerte. ⁽⁵⁾

En España, los avances en medicina y tecnología, así como cambios sociales y económicos han favorecido la disminución de los casos de la muerte perinatal y se ha reducido a más de la mitad en los últimos 40 años. La reducción de la mortalidad, con los cambios sociales y la mejora de las planificaciones familiares han favorecido que parejas puedan elegir tanto el número como el momento para tener hijos. La maternidad como la paternidad suelen ser deseadas y a su vez, planificadas, por lo que una pérdida inesperada no es aceptada ni comprendida en una sociedad de alto desarrollo económico y social. ⁽⁹⁾

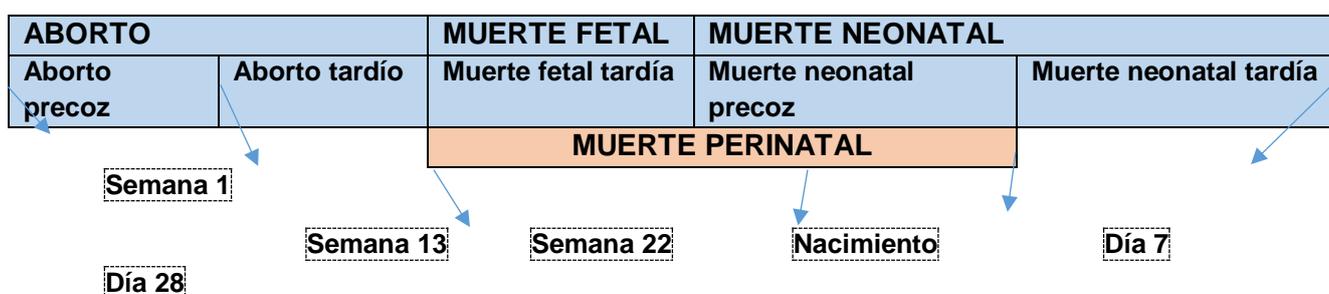
La mortalidad en nuestro país en 1984 era del 11.2%, mientras que en la actualidad según los últimos datos disponibles en el INE es de 4,37%. A pesar de este porcentaje, la muerte perinatal está presente en nuestra sociedad más de lo que imaginamos. En Canarias, cuando observamos los datos 4 de cada 1000 nacimientos terminan con este trágico fallecimiento. ⁽²³⁾

En este trabajo se utilizara el término muerte perinatal, refiriéndonos al periodo comprendido entre la semana 22 de gestación o un peso de más de 500 gramos y los 7 primeros días de vida. También utilizaremos otros conceptos relacionados con la pérdida perinatal: el aborto precoz que ocurre en el primer trimestre del embarazo, mientras que el aborto tardío ocurre en el segundo. Después de la semana 22 sería muerte del feto, muerte fetal tardía. La muerte del recién nacido en los 7 primeros días

de vida se denomina muerte neonatal precoz, mientras que la que ocurre en los 28 primeros días se denomina muerte neonatal tardía. La muerte perinatal incluye la muerte fetal tardía, la muerte intraparto y la muerte neonatal precoz. ⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾.

Es una clasificación técnica aunque no está directamente relacionada con el dolor que sienten los padres al sufrir la pérdida de su hijo. Se muestra una tabla a continuación en la que resume lo que se ha explicado anteriormente.

Tabla 1



Fuente: *Elaboración propia*

Tras una situación traumática, cada persona tiene una reacción diferente, por lo que resulta imposible afirmar que las fases de duelo se cumplen de manera sistemática. A pesar de que cada situación es única, se puede agrupar la evolución del duelo en unos patrones generales denominados fases del duelo. A lo largo de la historia, diferentes autores han determinado su visión de las fases del duelo ⁽⁹⁾:

➤ **FASES DEL DUELO**

El modelo del duelo descrito por los autores Parkes y Bowlby es más compatible respecto al duelo perinatal:

1. Fase de aturdimiento o shock: Es el primer momento tras la noticia, en el que la persona tiene un gran sentimiento de irrealidad. No comprende lo que está sucediendo, lo que desemboca en desorientación y confusión. El aturdimiento da lugar a una conducta de evitación de la realidad, junto con la negación, ambos como mecanismos de defensa. El cerebro está preparado para reaccionar de esta forma y así poder asimilar la situación lentamente. Con el paso del tiempo, la persona comienza a aceptar la nueva realidad, un paso importante para avanzar en la elaboración del duelo. ⁽⁹⁾

2. Fase de anhelo y búsqueda. Duelo agudo: Comienza cuando la persona toma conciencia de la nueva situación y sufre una avalancha de emociones que describe como muy intensas, aunque la manera de expresarlas varía mucho de una persona a otra. Aparecen en este momento sentimientos como la rabia o la ira, que en el caso del duelo perinatal pueden llegar a dirigirse hacia los profesionales sanitarios que han estado presentes en el fallecimiento del bebé. Es importante hacer ver a la persona que sus sentimientos son legítimos y normales para poder elaborar un duelo funcional. Existe también una necesidad imperiosa por recuperar al ser querido, en lo que se conoce como negociación. La persona repasa repetidamente todo lo sucedido, las circunstancias, qué podría haber cambiado, qué podría haber hecho, etc. En este momento aparece el sentimiento de culpa, especialmente acentuado en el caso de las

madres en duelo perinatal por no haber podido proteger al bebé de la muerte. Puede llegar a culparse a sí misma de ciertas decisiones tomadas durante el embarazo que ella cree responsables de la muerte de su bebé. ⁽⁹⁾

3. Fase de desorganización y desesperación: La persona es ya plenamente consciente la nueva realidad, y continúa con los sentimientos de rabia y culpabilidad, aunque al mismo tiempo hay sentimientos de tristeza profunda, añoranza y congoja, así como síntomas depresivos que son considerados normales durante el proceso de duelo: anhedonia, aislamiento social, desesperanza o síntomas físicos como trastornos del sueño y la alimentación. Asimismo se pueden dar también situaciones de pánico o ansiedad asociados a la nueva y desconocida realidad a la que se enfrentan los progenitores. Al final de esta fase, la persona se encuentra en la duda de guardar los recuerdos del fallecido o deshacerse de ellos, de hablar del ser querido o evitar el tema, volver a los lugares que evocan recuerdos o evitarlos. Este conflicto sobre cómo reaccionar ante este tipo de situaciones, debe ser resuelto para continuar con la elaboración del duelo. En el caso del duelo perinatal, al ser un “duelo desautorizado” por la sociedad, se recomienda a los progenitores crear recuerdos con el bebé como hacer fotos o guardar la pulsera identificativa. Se enfrentan a una vida muy diferente a la que imaginaban, por lo que necesitan un tiempo para poder asimilar completamente la pérdida y tomar la decisión de continuar con sus vidas. ⁽⁹⁾

4. Fase de reorganización. Aceptación y resolución del duelo: Comienza cuando la persona acepta por completo la pérdida y comienza a organizar su vida de nuevo. Se redefine la identidad perdida y hay un deseo de volver a ser feliz. Hay un descenso del dolor y poco a poco comienzan las relaciones y actividades sociales. La persona se da cuenta de que debe desechar ciertos patrones previos de pensamiento y sentimientos, y enfoca su energía a mejorar su situación emocional. Es en este momento cuando se puede sentir la cercanía del fallecido, que se describe como que “lo acompaña en todo momento”. La persona comienza a recordar al bebé fallecido sin sentir el intenso dolor que experimentaba anteriormente, además de dar un sentido a la pérdida. Más adelante aparece el deseo de volver a tener ilusión, querer tener otro hijo y poder emocionarse de nuevo. ⁽⁹⁾

➤ FACTORES QUE CONDICIONAN EL DUELO PERINATAL:

- Edad gestacional: Se asocia la muerte tardía del bebé con fases agudas del duelo más largas. ⁽¹⁾⁽⁴⁾⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾

- Visualización de ecografías: Los padres que han tenido la oportunidad de ver al bebé a través de una ecografía, establecen un vínculo más fuerte por lo que sienten un mayor nivel de angustia.

- Momento de la muerte: Los fallecimientos que resultan más traumáticos son aquellos que ocurren durante el parto o después del nacimiento de forma inesperada.

- Nacidos con malformaciones: Las madres que sufren el duelo de un bebé con malformaciones, desencadenan trastornos psiquiátricos con mayor frecuencia.

- Nacimiento múltiple: La muerte de uno de los gemelos crea sentimientos de pena y alivio, que crean una gran confusión en los progenitores.
- Trato recibido por el equipo sanitario: Una buena o mala actitud de los sanitarios que rodean a la pareja en los primeros momentos, puede ser decisiva para el posterior desarrollo del duelo.
- Falta de información: La incertidumbre sobre lo acontecido y la falta de una explicación médica por parte del personal obstétrico puede tener consecuencias negativas en la elaboración del duelo.
- No tener más hijos: Una madre primeriza puede sentir que ha fracasado en el rol de madre, y que no es capaz de tener descendencia, mientras que una madre con más hijos, puede apoyarse en ellos para superar la pérdida.
- El deseo de ser madre o padre: Cuanto más deseado sea el bebé, más larga será la fase aguda del duelo.
- Pérdidas recurrentes: El hecho de haber vivido ya una experiencia similar, aumenta el riesgo de elaborar un duelo patológico.
- Falta de apoyo familiar o social: El apoyo de seres queridos es clave para favorecer el desarrollo funcional del duelo.
- Antecedentes de trastornos psiquiátricos: Aumentan el riesgo de que se desencadene otro trastorno psiquiátrico.
- Factores psicológicos: la personalidad, la capacidad de afrontar situaciones estresantes, a inteligencia o la capacidad de establecer vínculos afectivos, son factores que condicionan la evolución del duelo.
- Coincidencia con otros problemas vitales.
- Creencias religiosas y valores: Condicionan la búsqueda del sentido que ha tenido la muerte. ⁽¹⁾⁽⁴⁾⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾

➤ NECESIDADES MANIFESTADAS POR LOS PADRES EN RELACIÓN AL DUELO

Los síntomas más comunes son shock y aturdimiento, seguidos de añoranza, irritabilidad, debilidad y sentimiento de culpa. En algunos casos aparecen alucinaciones como oír el llanto del bebé o sentirlo moverse en el vientre. Posteriormente aparece la desorganización de la vida cotidiana y la desorientación, ya que la vida que esperaban llevar, ha desaparecido. Aparece también sentimiento de vacío y de desamparo, que algunas mujeres llegan a comparar con la amputación de un miembro. Pasados los meses, pueden llegar a sentir la presión de la sociedad, que se sorprende de que la pareja no haya superado aún la pérdida. En este momento aparece la preocupación por enfermar o tener depresión, junto con la sensación de estar viviendo un duelo desautorizado. Finalmente la pareja reorganiza su vida, pero sin llegar a olvidar la pérdida. ⁽⁵⁾

Según el autor Ronald Knapp, existen diferentes características que suelen ser comunes en el duelo de los padres por sus hijos: ⁽⁵⁾

- Evitar el olvido del hijo, recordando su existencia frente a factores externos que intentan favorecer el olvido.
- El deseo morir para reencontrarse con el hijo en la muerte.
- Acentuación de las costumbres y creencias religiosas en el intento de encontrar sentido a la pérdida.
- Cambio de valores en el día a día, restando importancia a los pequeños problemas cotidianos.
- Mayor empatía con el sufrimiento ajeno.
- “La sombra del duelo” consiste en un tipo de duelo crónico que se vive como un dolor constante con el que la persona aprende a vivir. Suele ser más común en las madres, que refieren “ser incapaces de recordar la pérdida sin sentir algún tipo de emoción.

También manifiestan sentimientos de culpa, tristeza, dolor. Las madres en este caso, llegan a sentir una traición en su cuerpo, por no llegar a cumplir esas expectativas esperadas. El padre siente una obligación de mostrar fuerza a su mujer, apoyo, y dando poca importancia a sus sentimientos. ⁽¹⁹⁾

El padre, puede dar a entender un vínculo emocional diferente en relación a la madre, ya que el no llevo él bebe en su vientre, pero existen entrevistas a padres, que ponen de manifiesto la falta de oportunidades para elaborar el duelo de forma funcional, la invisibilidad en nuestra sociedad de sus sentimientos de angustia y dolor. ⁽¹⁹⁾

En cuanto a la sociedad, tenemos visibilizado al hombre, como un rol de proteger a su pareja, por lo que aparece una gran frustración al no ser capaz de aguantar ese dolor. El proceso del duelo perinatal es diferente manifestado por la madre, y por el padre, aunque está demostrado que ambos viven altos niveles de ansiedad y culpa. Por ello, es importante la actuación hacia los padres, ya que es lo principal para poder superar juntos la pérdida de su bebe. ⁽¹⁸⁾

Otras necesidades manifestadas son ⁽⁵⁾:

COGNITIVAS	AFECTIVAS	FISIOLOGICAS	CONDUCTALES
Incredulidad o Irrealidad. Confusión. Pseudoalucinaciones e ilusiones. Dificultades de atención, concentración y memoria. Preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes. Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos.	Impotencia e indefensión. Insensibilidad. Anhelo. Tristeza, apatía, angustia, abatimiento. Ira, frustración, enfado. Culpa. Soledad, abandono o alivio. Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual	Aumento de la morbilidad. Vacío en el estómago. Sequedad de boca. Palpitaciones. Falta de aire. Opresión en el tórax. Nudo en la garganta. Dolor de cabeza. Debilidad. Alteraciones del sueño y/o alimentación.	Conducta distraída. Aislamiento social. Llorar. Ateorar objetos de la persona fallecida. Hiperactividad o hipoactividad. Descontrol y olvido en las actividades cotidianas. Soñar con la persona fallecida. Buscar y llamar en voz alta.

➤ BARRERAS QUE IMPIDEN UNA ÓPTIMA ACTUACIÓN EN EL DUELO PERINATAL:

En la sociedad actual, hombres y mujeres son educados de distinta forma, y aunque la cultura en la que vivimos va cambiando paulatinamente, aún podemos escuchar frases como “no llores, sé un hombre”, “tú eres el hombre, debes proteger a tu pareja”. Estas ideas de la sociedad generan una presión en el padre que le impide elaborar abiertamente el duelo. Además, la pareja sea hombre o mujer, debe adaptarse con mayor rapidez a la rutina, a no ser que tramite una baja médica por motivos psicológicos. Es por lo general quien recibe las preguntas de familiares y amigos que suelen ir dirigidas a cómo vive la situación la madre. ⁽¹³⁾

Si a esto le añadimos la obligación que siente la pareja de cuidar a la madre del bebé fallecido y de ser su apoyo emocional, nos damos cuenta de que su proceso de duelo queda relegado a un segundo plano.

Por lo general, tanto profesionales sanitarios como la familia y amigos, centran prácticamente toda la atención en la madre gestante que ha perdido a su bebé. Puede resultar lógico ya que es ella quien sufre físicamente y quien ha tenido un contacto más cercano con el bebé. ⁽³⁾

Pero es un grave error olvidar el duelo de la pareja o hermanos, que a pesar de vivir un duelo distinto al de la madre, resulta igualmente doloroso. Es importante destacar que a pesar de que cada persona elabora un duelo distinto, existen diferencias significativas entre el duelo materno y el paterno.

Cuando un bebé está recibiendo atención paliativa una de las funciones de enfermería mejor valoradas por los padres es la de informar sobre los cuidados que recibe y permitirles decidir o intervenir activamente en los mismos, por ejemplo, eligiendo la ropa del bebé y vestirlo ellos mismo si es posible. A menudo los padres no sienten la confianza de pedirlo, y esperan que sean los profesionales sanitarios, los que les den esta posibilidad. ⁽¹⁹⁾

La pareja valora especialmente que se les permita conocer y participar en los cuidados y tomar decisiones tras recibir explicaciones de las opciones disponibles. Aprecian que se les proporcione información sobre el proceso de muerte, el duelo, y otros temas como el puerperio y trámites administrativos, pero se sienten especialmente reconfortados si al alta hospitalaria conocen servicios de apoyo y fuentes fiables para resolver sus dudas. ⁽¹³⁾

La privacidad es uno de los cuidados más importantes que debe ofrecerse a las parejas debido a que las mujeres que han perdido a su bebé antes o durante el parto y están ingresadas en la unidad de maternidad, son especialmente sensibles a los llantos de los otros bebés y a la alegría de la otra familia. ⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾⁽¹²⁾

Estos son algunos de los cuidados que se les permite a los padres:

Un Álbum: Las fotografías que se conserven del bebé fallecido serán de gran ayuda para la posterior elaboración del duelo. Permiten integrar recuerdos, tener un objeto

material que atestigüe que ese hijo ha existido y mantenerle presente en sus vidas en la medida que lo sientan. Son útiles tanto del bebé solo como de la familia junta.

Una caja de Recuerdos: El duelo por la muerte de un ser querido se apoya en recuerdos, es importante facilitar a las madres, padres y familiares que los tengan del bebé fallecido.

Cuidados del bebé: Cuando el bebé ha nacido con vida y va a morir se puede ofrecer a los padres ayudar a retirar sondas y catéteres y sacarlo de la incubadora si allí estuviera para tenerlo en brazos o piel con piel. Hacerles partícipes de todo el proceso mejorará la aceptación de la pérdida y el sentimiento de control de la situación.

Una habitación de despedida : Se ha de procurar que el acto de despedida de unos padres y su bebé, se desarrolle en las mejores condiciones posibles, en el mejor lugar posible, ya que dicho ambiente puede ayudar a los familiares a encajar los primeros momentos de su dura situación, o lo contrario. Ayuda a:

- ✓ Velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia.
- ✓ Respetar la relación individuo-familia, existente incluso antes de la relación paciente-hospital. Dar la posibilidad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos.
- ✓ Favorecer el inicio de un duelo saludable, evitando factores que pueden conducir a un duelo patológico. ⁽¹³⁾

En los partos de mortinatos o en los que se conoce un alto riesgo de muerte neonatal precoz, se procura respetar las decisiones de la madre pero hay una tendencia a la humanización del mismo reduciendo en lo posible las medidas intervencionistas. Está demostrado que los partos más naturales en los que la anestesia no provoca la inconsciencia de la madre tiene efectos beneficiosos en el duelo perinatal pues no solo permiten normalizar la situación sino que además, si el bebé nace vivo puede proporcionar a la madre un tiempo con él que no tendría de haber recibido una anestesia más fuerte. ⁽¹¹⁾

La mayoría de madres que optaron por esta última opción se arrepintieron y desearon haber sido mejor informadas y haber recibido más insistencia por parte del equipo sanitario; porque aunque estos aspectos deban ser discutidos con el médico, los trabajos coinciden en que la matrona suele ser el profesional de referencia al que acuden los padres para resolver dudas. Cabe destacar que cuando la muerte del bebé se detecta de forma inesperada y es necesario provocar el parto u ocurre en el transcurso del mismo, las madres acusan en el personal una actitud evasiva (evitan dar información e incluso miranlas a los ojos) que aumenta su confusión y angustia ante la incertidumbre y su percepción de que "algo va mal". ⁽¹¹⁾⁽¹⁹⁾.

➤ NECESIDADES MANIFESTADAS POR LOS PROFESIONALES EN RELACIÓN AL DUELO

El personal sanitario a diario debe afrontar problemas de salud, problemas personales e incluso la muerte de sus pacientes. En ocasiones se convierte en la figura sobre la que muchos usuarios se desahogan con sus preocupaciones.

En cuanto al duelo como tal, es importante que las pérdidas formen parte de la vida y se acepten de este modo, ya que provengan del propio círculo privado del profesional sanitario o de sus pacientes. El duelo no se supera evitándolo y ningún profesional podrá ayudar a quien se encuentra en un duelo con una actitud esquivada. ⁽¹⁴⁾

Hay ocasiones en las que pueden sentir una serie de miedos o temores a la hora de comunicarse con la pareja en duelo, como pueden ser:

- ✚ Miedo a causar dolor: como enfermeros consideramos éticamente inadmisibles causar dolor a un paciente, por lo que el temor a ello a veces nos impulsa a tomar actitudes evasivas.
- ✚ Dolor empático: estar presentes en una situación tan trágica y dolorosa nos puede generar un dolor, que si no es manejado correctamente puede dar lugar a conductas de autoprotección como el distanciamiento.
- ✚ Miedo a ser culpado: una situación que puede darse dentro del proceso de duelo es la de culpar al personal sanitario. Los profesionales de enfermería deben estar preparados para esta reacción y deben comprender que no es más que una fase de la elaboración del duelo.
- ✚ Miedo a fallar o a la judicialización: La muerte perinatal puede dar lugar a que el personal sanitario repase en su cabeza una y otra vez lo ocurrido, buscando algún fallo que sea culpable del terrible desenlace.
- ✚ Miedo a decir “no lo sé”: Afirmar no tener respuesta a una pregunta, se cree que supone desvalorizarnos como profesionales, sin embargo es un gesto honesto que aumenta la credibilidad ⁽⁹⁾

A continuación se recogen una serie de testimonios de los profesionales:

- “No suelo entrar en la habitación de la mujer a no ser que tenga que realizar la toma de constantes, canalizar una vía o poner medicación, entonces entro, pero no le pregunto nada me avergüenza el no saber qué decir, no estoy preparada para abordar los aspectos emocionales” (*enfermera*)
- “Voy poco por la habitación porque pienso que la puedo molestar, pero [baja la mirada] es la excusa que me pongo” (*auxiliar de enfermería*).
- “La mayoría de las veces olvidas el aspecto psicológico y te centras en los aspectos físicos, pero es porque careces de destrezas a la hora de enfrentarte a la situación y no sabes cómo actuar o qué decir, nos quedamos muy cortos en tener empatía con la mujer y su pareja” (*matrona*).

- “Creo que las fotografías no son adecuadas, pero yo haría lo que me pidieran los padres, lo del paquetito de recuerdos no me parece mal, pero está claro que son los padres los que tienen que decidir sobre estas cuestiones” (*matrona*).
- “Hay muchos prejuicios sobre todo esto, pero porque se tiene un gran desconocimiento sobre el tema” (*enfermera*).⁽¹⁵⁾

Los profesionales que se ven obligados a tratar a los padres que pasan por una situación de pérdida perinatal, y que no se sienten capaces de acompañar, cuidar y dar apoyo emocional, recurren a mecanismos de defensa como distanciarse de la pareja para proteger sus propias emociones. En el contexto cultural español, la muerte está considerada un tema tabú, que genera sentimientos negativos como frustración, tristeza, derrota y decepción. Sin embargo en la enfermería nos encontramos con la muerte con relativa frecuencia. A pesar de las dificultades con las que se encuentran los profesionales, en España existen pocos centros hospitalarios que hayan realizado un protocolo de actuación, por lo que los cuidados y atención al duelo perinatal es una de las asignaturas pendientes de la enfermería española.⁽¹⁴⁾

Muchos profesionales que admiten no saber manejar emocionalmente la situación, manifiestan sentimientos como impotencia, ansiedad, pena, inseguridad, culpa, rabia, resentimiento y sensación de fracaso. Estos sentimientos se acentúan cuando la gestación está más avanzada, es decir, son más intensos con la muerte de un bebé a término que con un aborto de 20 semanas. A pesar de esta diferencia en las semanas de gestación, todos los profesionales de la salud perciben la muerte perinatal como una pérdida real que resulta muy dolorosa para los familiares afectados. Apoyar y acompañar a los padres es otro de los mecanismos utilizados por las enfermeras españolas, que sin embargo refieren que nunca lloran en público o privado ni se apoyan en la religión como método de afrontamiento.⁽¹⁵⁾

Testimonios en los que se evidencia la falta de formación:

- “Hay una falta de empatía, sensibilidad y comprensión por parte de los profesionales; inseguridad y miedo de tratar los problemas de la pareja”
- “A los padres no siempre se les trata bien y no siempre son respetados, algunos profesionales son demasiado fríos”.
- “Mis compañeros necesitan preparación en técnicas de comunicación. Mis compañeros necesitan palabras”
- “La mayoría de las veces olvidas el aspecto psicológico y te centras en los aspectos físicos, pero es porque careces de destrezas a la hora de enfrentarte a la situación y no sabes cómo actuar o qué decir, nos quedamos muy cortos en tener empatía con la mujer y su pareja” (*matrona*).
- “Intentas tratar a esos padres un poco diferente, especial; pero yo nunca me he planteado que el que yo la trate de una manera o de otra vaya a modificarle su proceso de duelo” (*ginecóloga*).⁽¹⁷⁾

Cuando ocurre una muerte perinatal, todos los profesionales se verán implicados en el suceso. Todos aquellos que tienen contacto con la madre ingresada y su pareja sentirán la presión que supone tratar a una familia que sufre un dolor tan intenso. Es por ello que la atención al duelo perinatal tiene un carácter multidisciplinar, lo que supone que este

tipo de cuidados no deben improvisarse. La clave para asegurar una óptima atención al duelo, es la formación y preparación del personal, que repercutiría de forma positiva tanto en los progenitores en duelo como en los profesionales. ⁽¹⁾⁽⁴⁾⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾

La experiencia también provoca sentimientos positivos en las enfermeras, que califican el hecho de sentirse útiles y necesarias como el mayor beneficio de trabajar con familias en duelo. Poder ofrecer apoyo y consuelo es otro de los beneficios nombrados, así como adquirir competencias acerca de cómo cuidar a progenitores en duelo. ⁽¹³⁾

También se valoró qué intervenciones son más útiles según la opinión de las enfermeras, siendo la mejor valorada la de ofrecer apoyo y compañía a la pareja, seguida de una buena capacidad para escuchar. En tercer lugar se sitúa repartir folletos acerca del duelo perinatal, en cuarto lugar animar a madres y padres a hablar sobre el tema y en último lugar ayudar a los padres a ver y coger en brazos a su bebé. ⁽¹³⁾

El personal especializado en el duelo perinatal y las vías de atención mejora las experiencias de los padres y los profesionales. Por lo tanto, los hospitales deben considerar contratar un personal especializado en duelo perinatal para ayudar a apoyar a los padres, actuar como contacto principal para los padres, los cuales esperan un seguimiento y seguridad para que las vías de atención al duelo se completen de manera óptima. Junto con esta formación y el apoyo a otros profesionales sanitarios multidisciplinares, podría ayudar a mejorar muchísimo la experiencia de los padres en el cuidado después de la muerte fetal. ⁽²⁰⁾

Los profesionales sanitarios expresaron la necesidad de apoyo durante y después del duelo respecto a los padres. Incluso cuando se disponía de servicios formales, los cuales normalmente no se utilizaban, y el personal prefería buscar un apoyo más informal de sus compañeros de trabajo. ⁽²⁰⁾

Este desajuste debe reconocerse y el tiempo para el apoyo informal debe acomodarse durante el tiempo de trabajo. Si bien es necesario aumentar la inversión en investigación que explore las razones de la muerte fetal y la reducción de las tasas de muerte fetal, la atención a las familias cuando ocurre tal evento sigue siendo de vital importancia para reducir el impacto psicológico en los padres, y también de los profesionales. ⁽²⁰⁾

Para valorar el grado de formación de los profesionales, se valorara por la Guía Docente propia de la Universidad de La Laguna centrada en el Grado de Enfermería. En específico en la asignatura Investigación y Enfermería Basada en la Evidencia (Curso Académico 2020 - 2021). Las competencias nos dice "CE19: Educar, facilitar y apoyar la salud y el bienestar de los miembros de la comunidad, cuyas vidas están afectadas por problemas de salud, riesgo, sufrimiento, enfermedad, incapacidad o muerte." Respecto a las matronas hemos obtenido información a partir del programa formativo de la Especialidad de enfermería obstétrico-ginecológica de S/C de Tenerife, Servicio Canario de Salud. La mediremos a partir de las competencias de dicha unidad docente, Dentro del diagnóstico precoz, se encuentra "*ofrecer apoyo emocional a la mujer con problemas ginecológicos*", donde no nos especifica nada de apoyo en el duelo o muerte perinatal.

➤ CUIDADOS PRESTADOS EN EL DUELO PERINATAL

En el año 2016 se realizó una revisión sistemática ⁽²²⁾ de los cuidados recomendados en el duelo perinatal con la finalidad de elaborar guías de actuación dirigidas a profesionales de la salud basadas en la mejor evidencia científica.

Los cuidados recomendados en la asistencia al duelo perinatal son:

1. Habilidades de comunicación

La información clara, fácilmente comprensible y estructurada, proporcionada con sensibilidad en los momentos adecuados, ayuda a los padres a través de su experiencia. Compartir información y conocimientos es una forma de aliviar la ansiedad, ayudando a los padres a ganar control y convertirse en participantes activos en la toma de decisiones sobre su cuidado. ⁽²²⁾

En determinadas situaciones de mucha tensión, donde es necesario actuar con urgencia o se toman decisiones médicas rápidamente, la madre y su pareja estarán alterados y muy preocupados, por lo que mantener la calma ayudará a la enfermera a manejar la situación.

Los padres piden un lenguaje más apropiado al referirse a su bebé fallecido durante los procesos administrativos. Referirse al bebé como “feto” se considera despectivo y genera dolor y sufrimiento ⁽²²⁾

Además, si el bebé no nació vivo, los padres no podían inscribirlo en el registro civil como miembro de la unidad familiar. Esto le quita la identidad al bebé y reduce la legitimidad del duelo. ⁽²²⁾

Manifiestan una necesidad especial de información y participación. Los padres pueden tener dificultades para expresarse. Quieren proteger y apoyar a su pareja, pero se sienten frustrados e indefensos si no pueden hacerlo. Los padres aprecian y se sienten tranquilos al reunirse con personal familiar durante su cuidado. ⁽²²⁾

Las habilidades de comunicación verbal y no verbal son importantes. Los padres valoraron los esfuerzos de los ginecólogos y matronas para ayudarles a despedirse del bebé: permitiendo el contacto físico, manteniendo la pinza del cordón umbilical y la ropa o las huellas de los pies / manos del bebé. Ya que muchos padres se angustian por el hecho de no poder llevarse ningún recuerdo de su bebe. ⁽²²⁾

2. Privacidad

La familia quiere un espacio para apoyarse mutuamente en privado. Ver y escuchar a otras madres y bebés aumenta el sufrimiento de los padres. Los padres sienten que existe una brecha significativa en el conocimiento de los profesionales de la salud y nivel de comodidad al lidiar con la pérdida perinatal y el duelo después de la muerte fetal. ⁽²²⁾

3. Prestar apoyo y comprensión

Los padres se sienten aislados por la falta de empatía. Quieren una mayor conciencia y reconocimiento de la muerte fetal. Pueden tener los padres necesidades diferentes a las

de las madres. Escuchar se identificó como una habilidad importante durante el duelo. (22)

En ocasiones puede resultar muy complicado saber qué frase decir que pueda reconfortar mínimamente a la madre o su pareja. Hay veces que un gesto como poner la mano en el hombro o un abrazo puede ser suficiente para llenar el silencio y reconfortar. (22)

4. Continuidad en la atención

La continuidad de la atención es importante para el personal. Tener tiempo para dedicarlo a los padres ayuda a mejorar las relaciones y establecer una buena relación, que son esenciales para que el personal sienta que están brindando atención de calidad, sin embargo, las limitaciones de personal pueden impedirlo. (22)

ANTECEDENTES

Nuestra sociedad consideraba esta pérdida como una pérdida de menor valor que un adulto, por lo que la familia y padres de este fallecimiento no podrían mostrar su dolor de forma abierta. En el duelo, la intervención de los padres era negar su dolor, olvidando así toda experiencia que no se vinculara con su hijo fallecido, eliminando toda relación con su existencia. (4)

En el año 1959 se publicó el primer artículo que reconocía el sufrimiento de los padres en una muerte perinatal, mostrando las dificultades que presentaban los profesionales a la hora de afrontar esta situación. Estas recomendaciones, aconsejaban a la madre del fallecimiento una vez despertara de la anestesia, no darle la posibilidad de coger a su hijo o verlo. Esta recomendación tiene finalidad en todo momento proteger a la madre, en el periodo del expulsivo era sedada y una vez despertaba, era atendida con "naturalidad". Un artículo en 1968, clasifica el mortinato como un ángulo ciego para los sanitarios que tratan el suceso como algo olvidable de inmediato. A los padres se aconsejaba tratar de olvidar lo sucedido y empezar a buscar otro hijo para aportar esa felicidad cuanto antes. (5)

En los años 70, varios autores empezaron a destacar características del duelo perinatal que en otras circunstancias lo hacían diferenciarse de procesos de duelo. Se estudió las reacciones de los padres y se puso a prueba la atención al duelo que se prestaba hasta esa fecha. Se comenzó a criticar en 1982 la falta de estudios que corroboraran cual era la mejor actuación por parte de los sanitarios en la muerte perinatal, el cual llamaron duelo olvidado. Entonces, se ha demostrado con estudios, que la ayudan a los padres más importante, son las de tomar en brazos al bebe fallecido y crear recuerdos como fotografías o huellas de pies o manos, aceptando así al bebe como un miembro más en la familia. (5)

Respecto a las necesidades de enfermería a la hora de llevar a cabo la Atención al Duelo Perinatal, la principal es el fomento y mejora de la formación. Acusan recibir una educación previa insuficiente y demandan la creación de programas formativos y la instauración de protocolos que les permita completarla tanto a nivel teórico como

práctico. Los temas que, según las enfermeras y matronas, requieren un refuerzo son: el duelo perinatal y sus cuidados, cuidados paliativos perinatales, estrategias de afrontamiento emocional, y habilidades de comunicación. Sin embargo, para responder a esta necesidad es necesario que las instituciones reconozcan la importancia de los cuidados al duelo perinatal y los efectos adversos que provocan en el personal que los proporciona. En el mes de mayo del 2018 se hizo llegar al Congreso de los Diputados una recaudación de firmas organizada por una madre para solicitar la implantación de un protocolo para la muerte y el duelo perinatal en el ámbito nacional. ⁽²⁰⁾

El estudio realizado por Sue E. Steen en 2015, estudia las intervenciones al duelo perinatal realizadas por las enfermeras españolas y norteamericanas. Ambos grupos de enfermeras expresan su preocupación por la falta de conocimientos, así como el deseo de formarse en duelo perinatal. Algunas enfermeras expresaron la dificultad para manejar sus sentimientos, ya que la pena y el dolor que sentían por la pérdida del paciente, hacía imposible la comunicación con los padres afectados. ⁽¹³⁾ Concluye afirmando la necesidad que sienten los profesionales de enfermería de mejorar sus conocimientos y habilidades en cuanto a duelo perinatal, siendo la falta de formación y la dificultad para el manejo de las propias emociones las dos principales barreras a las que se enfrenta la enfermería. ⁽¹³⁾

Por otro lado, en el estudio cualitativo realizado por Sonia Pastor Montero, se confirma que la situación de muerte perinatal se vive de distinta manera por los profesionales, aunque la tendencia habitual es evadir el aspecto emocional centrandose toda la atención en los cuidados físicos. Como mecanismo de defensa, llevan a cabo actitudes y comportamientos que hacen que su actuación no sea del todo correcta, por ejemplo comportándose de manera fría y distante. Se evidencia así la necesidad de los profesionales de adquirir estrategias, destrezas y recursos para afrontar correctamente esta situación y poder prestar una buena atención a la pareja en duelo. Un ejemplo claro de la falta de formación, es el desconocimiento del personal de enfermería acerca de los beneficios de ofrecer recuerdos del bebé a las madres y padres. ⁽¹³⁾

Algunas enfermeras se reconfortan consolando y llorando con las familias mientras otras perciben lagunas en sus propias capacidades para poder ofrecer un apoyo adecuado. La ocasión de prestar cuidados al duelo perinatal incrementa la seguridad de la enfermera que los imparte y en muchos casos, las emociones evocadas refuerzan el sentimiento de humanidad en la profesión. El estudio de Sue E Steen refleja que mientras las enfermeras españolas aumentan su confianza y se reconfortan con el conocimiento y la experiencia adquirida, las estadounidenses le dan a la situación un enfoque más religioso tanto al proporcionar cuidados como para consolarse a sí mismas y ganar seguridad. La satisfacción laboral es mayor cuando se consigue abordar las necesidades de la pareja de forma individualizada con cuidados flexibles y con continuidad, las emociones no son abrumadoras, y se crea un buen ambiente para la comunicación tanto con los padres como con otros profesionales ⁽¹³⁾

OBJETIVOS

➤ Objetivo general:

Conocer los cuidados prestados en la atención al duelo perinatal en los Hospitales de Canarias.

➤ Objetivos específicos:

- Enumerar que hospitales de Canarias disponen de guías respecto a la atención en el duelo perinatal.
- Determinar el grado de formación de los profesionales en relación al duelo perinatal pre y postgrado.
- Identificar las necesidades manifestadas por los profesionales en relación a la atención al duelo perinatal
- Describir los cuidados prestados y los cuidados perdidos en la atención al duelo perinatal.

METODOLOGIA

➤ BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA:

Se llevó a cabo una búsqueda en las bases de datos de ciencias de la salud: PubMed, Scielo, Medes, Medline, Biblioteca Virtual de Salud (BVS) y el buscador Google Académico. Se utilizaron las siguientes palabras clave, en español e inglés, combinadas con el operador "AND": duelo/grief, duelo perinatal/perinatal bereavement, muerte perinatal/ perinatal death, pérdida perinatal/perinatal loss, enfermería/nursing, matrona/midwife formación/formation.

Los criterios de inclusión seleccionados son menores o iguales a 5 años de artículos publicados en español o inglés, así como estudios o artículos sobre el duelo perinatal desde la perspectiva de familias y profesionales.

En la primera búsqueda, según el contenido del resumen se seleccionaron 37 artículos, de los que se excluyeron aquellos que no tuvieran accesible el texto completo y los artículos que no aporten información relevante, finalizando la búsqueda con una selección de 22 artículos.

➤ DISEÑO DE ESTUDIO

El tipo de estudio que se llevará a cabo en este proyecto de investigación será de tipo cuantitativo, descriptivo y de carácter transversal.

➤ POBLACION Y MUESTRA

La población a estudio serán los profesionales de enfermería y matronas, que trabajen en paritorio que hayan vivido una experiencia de duelo perinatal. La muestra quedara conformada por aquellos profesionales que trabajen en las unidades de los Hospitales de Canarias, que cumplan los criterios de inclusión. La recogida de datos se realizara entre enero y octubre de 2022.

➤ CRITERIOS DE INCLUSIOS EXCLUSION

Entre los criterios de inclusión se establecen:

- Ser mayor de edad
- Dar consentimiento de participación libre y voluntaria.
- Que cumplimente al menos el 90% del cuestionario.

Como criterios de exclusión contemplaremos:

- No comprender las cuestiones planteadas en el instrumento por limitaciones cognitivas y/o relacionadas con el lenguaje (pacientes extranjeros).

➤ VARIABLES

- Guías de atención al duelo perinatal. (Existen / No existen)
- Grado de formación de los profesionales (Cuestionario, 5items)
- Variables sociodemográficas (Cuestionario, 6 items)
 - Edad (años)
 - Sexo (Masculino/Femenino)
 - Experiencia profesional (Tiempo de experiencia)
 - Tiempo de experiencia en el duelo perinatal
 - Titulación académica (Matrona; Enfermera; Auxiliar de enfermería)
 - Hospital de oficio
- Necesidades manifestadas por los profesionales (Mediante un cuestionario)
 - Miedo
 - Estrés/ansiedad
 - Inseguridad
 - Tristeza
 - Impotencia
 - Autoculpa

- Cuidados prestados y perdidos en el duelo perinatal (Mediante un cuestionario)
- Informar a la madre sobre la intervención que se va a realizar
- Mostrar el bebé si los padres desean
- Ofrecerles la oportunidad de crear recuerdos de su bebé
- Ofrecer una habitación de despedida a los padres
- Mostrar apoyo y comprensión a los padres
- Citar para un seguimiento al alta hospitalaria
- Proporcionar información sobre el funeral del bebé

➤ INSTRUMENTOS DE MEDIDA:

Se utilizará un cuestionario de elaboración propia (**Anexo 1**) y preguntas elaboradas. El cuestionario consta de 22 ítems agrupado en 4 dimensiones. Las respuestas serán cortas (SI/NO) o mediante una escala LIKERT del *1 a/ 5* siendo: 1. NUNCA, 2. CASI NUNCA, 3. A VECES, 4. CASI SIEMPRE y 5. SIEMPRE

1. Variables sociodemográficas
2. Formación de los profesionales.
3. Necesidades manifestadas por los profesionales
4. Cuidados prestados

➤ RECOGIDA DE DATOS

El primer paso será contactar con la supervisor/a de la unidad de paritorio de los diferentes hospitales de Canarias, para informar sobre el comienzo del estudio. La supervisora o supervisor y el investigador principal serán los encargados de comunicarlo al resto del personal, mediante las reuniones protocolizadas, solicitando la participación libre y voluntaria. El cuestionario se entregará junto a una hoja informativa ("**ANEXO 2**" y "**ANEXO 3**"), en la que se solicita su participación, se especifica el motivo del estudio, informando además de la confidencialidad y del tratamiento que recibirán dichos datos.

La entrega del cuestionario una vez cumplimentado y con el fin de guardar el anonimato de los participantes, se hará introduciendo el mismo en un buzón habilitado a tal efecto

➤ ANALISIS DE DATOS:

Análisis descriptivo:

Las variables cuantitativas serán descritas con media, DT y rango. Las variables cualitativas con sus frecuencias absolutas y relativas.

El análisis de los datos se realizará con el paquete estadístico Statical Package for the Social Sciences (SPSS) 22.0 para Windows.

➤ CONSIDERACIONES ETICAS:

En primer lugar, se procederá a solicitar el permiso correspondiente al Comité ético a la Gerencia del Hospital General de La Palma. (“ANEXO 4”). Además, para garantizar la confidencialidad y protección de los datos personales de las usuarias, se respetará el anonimato, tal y como se establece en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

LOGISTICA

➤ CRONOGRAMA:

El proyecto tendrá una duración de 10 meses.

	Enero 2022	Febrero 2022	Marzo 2022	Abril 2022	Mayo 2022	Septiembre 2022	Octubre 2022
ELABORACION DEL PROYECTO							
SELECCIÓN MUESTRAL							
EJECUCION DE LAS ACTUACIONES							
RECOGIDA DE DATOS							
ANALISIS DE LOS DATOS							
ELABORACION DE INFORMES							

➤ PRESUPUESTO:

TIPO Y PARTIDA	CANTIDAD	COSTE	TOTAL
1.- MATERIAL NO INVENTARIABLE:			
Folios	5000	4 euros / 500 folios	40 euros
Bolígrafos	400	13 euros / 50 bolígrafos	104 euros
Tinta	10	30 euros / cartucho	300 euros
Carpetas	100	10 euros / 10 carpetas	100 euros
2.- MATERIAL INVENTARIABLE:			
Ordenadores portátiles	1	500 euros / ordenador	500 euros
Impresoras	1	200 euros / impresora	200 euros
3.- GATOS IMPREVISTOS			
Imprevistos	1	300 euros	300 euros
TOTAL			1.544 EUROS

BIBLIOGRAFIAS:

1. Castroagudín G, López S, Teijo P, Marra L, José M, Vidal R. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal [Internet]. Unirioja.es. [citado el 29 enero de 2021]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4205741&orden=391819&info=link>
2. Impacto social de la muerte perinatal: aspectos antropológicos Mendoza-Luján JE Perinatol y Reprod humana, 2014.
3. A MG, A RN, M MM, Neonatal EBLA. Diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev Chil Pediatr. 2013;84(6).
4. Kamei L, Torres C, Kimelman M. Duelo en una unidad de neonatología: descripción de un taller grupal para una intervención adecuada. Rev Chil Psiquiatr y Neurol la Infanc y Adolesc [Internet]. 2013 [citado 22 enero 2021];24(2). Disponible en: <http://www.sopnia.com/boletines/Revista SOPNIA 2013-2.pdf#page=39>.
5. Madinabeitia Enfermera especialista en Salud Mental. CSM "Gasteiz Centro APLG. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio [Internet]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
6. Dominguez Santarén MJ. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal. Nure Investig [Internet]. 2013 [citado 24 enero 2021];62. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/TESINA/NURE62_tesina.pdf.
7. El Parto es Nuestro, Umamanita. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. 2009.
8. Javier Cerrolaza Asenjo. Dr. Luis T. Mercé Alberto. Dra. Paloma Pozuelo Sánchez. Dr. Emilio Jardón Dato. ORIENTACIONES PARA LA VALORACIÓN DEL RIESGO LABORAL Y LA INCAPACIDAD TEMPORAL DURANTE EL EMBARAZO [Internet]. [citado 2021]. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/D91FE499-4898-4EDD-AA09-213A8AF122EA/151842/SEGOEmbarazo.pdf>
9. Redondo PS, Mendiri MA. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. 2015.
10. Rocha Aguiar I, Coelho Veloso TM, Bezerra Pinheiro AK, Barbosa Ximenes L. Nurses experiences with death in the neonatal intensive care unit. ACTA Paul Enferm. 2006;19(2):131-7
11. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery Kilcullen M, Ireland S BMC Palliat. Care, 2017.
12. Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. Int J Palliat Nurs. 2015;21(2):79-86

13. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. Enfermería Neonatal [Internet]. 2013 [citado 20 de mayo 2021]; Disponible en: <https://www.fundasamin.org.ar/web/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-reci%C3%A9n-nacido.pdf>.
14. Pastor Montero S, Vacas Jaen AG. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. Rev Paraninfo Digit [Internet]. 2007;1. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
15. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: A review of parents' and healthcare professionals' experiences. BMC Pregnancy Childbirth [Internet]. 2016;16(16):1-19. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2>
16. Serrano PM. Morir antes de nacer. Experiencias de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología) [Internet]. 2011 [citado el 2 de junio de 2021];3(3). Disponible en: <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/741>
17. Pastor Montero S, Vacas Jaen AG. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. Rev Paraninfo Digit [Internet]. 2007;1. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
18. Análisis del impacto de la muerte y la atención al duelo perinatal en los profesionales de enfermería de Castro Tardón Begoña Becoechea Gómez MD Rev sistematica, 2017
19. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences Alison Ellis, Caroline Chebsey, Claire Storey, Stephanie Bradley, Sue Jackson, Vicki Flenady, Alexander Heazell, and Dimitrios Siassakos BMC Preg, 2016.
20. Nursing Students' Reflections on the Death Process Hanzeliková A, García MV, Conty MR, López B, Barriga JM, Martín JL Enfermería global, 2014.
21. Torres P, López MM, Lucas S, Silvano A, Olea MC. Promoción de la salud en el proceso de duelo Fernández I. Rev Paraninfo Digital. 2008;
22. Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. BMC Pregnancy Childbirth. 2019;19(1):512.
23. Defunciones de menores de una semana por causas (lista perinatal), sexo y edad [Internet]. Ine.es. [citado el 28 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?tpx=48264>
24. ISTAC [Internet]. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/istac/>

ANEXOS:

ANEXO 1: CUESTIONARIO PARA LOS PROFESIONALES DE LAS UNIDADES DE PARITORIO

1- VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

RESPONDA A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS

1. EDAD	() años
2. SEXO	() Masculino () Femenino
3. TIEMPO EXPERIENCIA PROFESIONAL	Tiempo de experiencia profesional: Número de años ejerciendo la profesión de enfermería: _____
4. TIEMPO DE EXPERIENCIA EN EL DUELO PERINATAL	Tiempo de experiencia en el duelo perinatal _____
5. TITULACION ACADEMICA	() Matron /a () Enfermero/a () Auxiliar enf
6. LUGAR DE OFICIO	Hospital ()

FORMACION PROFESIONAL Y NECESIDADES MANIFESTADAS POR LOS PROFESIONALES. Responda las siguientes preguntas:

Marque con una X la casilla correspondiente siendo: 1. NUNCA, 2. CASI NUNCA, 3. A VECES, 4. CASI SIEMPRE y 5. SIEMPRE

	1	2	3	4	5
<ul style="list-style-type: none"> ¿Ha recibido algún tipo de formación como enfermero/matrona durante la carrera sobre el <i>duelo perinatal</i>? 					
<ul style="list-style-type: none"> ¿Ha realizado algún curso extra como enfermero o matrona durante la carrera sobre el <i>duelo perinatal</i>? 					
<ul style="list-style-type: none"> ¿Si ha sido afirmativo, considera usted suficiente la información adquirida sobre el <i>duelo perinatal</i>? 					
<ul style="list-style-type: none"> ¿Considera usted que los enfermeros/matronas están realmente formados para una actuación optima en el <i>duelo perinatal</i>? 					
<ul style="list-style-type: none"> ¿Ha realizado algún curso/master sobre el <i>Duelo perinatal</i>? 					
<ul style="list-style-type: none"> ¿Ha leído o estudiado alguna guía o protocolo sobre el <i>Duelo perinatal</i>? 					
<ul style="list-style-type: none"> ¿El Hospital le ha facilitado la formación al respecto? 					
<ul style="list-style-type: none"> Si la respuesta es No, ¿se siente capacitado/a para actuar ante un <i>duelo perinatal</i>? 					
<ul style="list-style-type: none"> ¿Cree usted que si los profesionales recibieran una formación, los cuidados en el duelo perinatal serían más óptimos? 					
SI USTED HA TENIDO EXPERIENCIA VIVIDA EN EL DUELO PERINATAL, ¿HA MANIFESTADO ALGUNAS DE ESTAS NECESIDADES? Responda las siguientes preguntas:					
¿Ha sentido miedo?					
¿Ha sentido ansiedad o estrés?					
¿Se ha sentido inseguro/a?					
¿Ha sentido tristeza?					
¿Se ha autoculpado por no saber como actuar?					

2- CUIDADOS PRESTADOS POR LOS PROFESIONALES

Responda las siguientes preguntas:	1	2	3	4	5
¿Le informan a la madre de la intervención que se le va a realizar?					
¿Si ha tenido un parto vaginal, se les permite ver a su bebe, si los padres desean?					
¿Se les ofrece la oportunidad de crear recuerdos?					
¿Se les muestra apoyo y empatía a los padres?					
¿El personal utiliza un lenguaje fluido, claro y respetuoso?					
¿Ofrecen visitas de familiares limitadas?					
¿Al alta hospitalaria, tiene un seguimiento?					
¿Se les informa a los padres de como planear el funeral de su bebe?					
¿Se les ofrece una habitación de despedida?					

ANEXO 2: MODELO DE HOJA INFORMATIVA PARA EL PERSONAL

Nombre: *Ayelen Ferraz Montero*

Email: alu0101023601@ull.edu.es

Grado en Enfermería (Sede La Palma)

4º año académico, Curso 2020-2021

Asunto: Solicitud de colaboración en Proyecto de Investigación.

Yo, Ayelen Ferraz Montero, estudiante de cuarto curso del Grado de Enfermería de La Universidad de La Laguna, en la Sede La Palma.

Por la presente, se solicita permiso para la colaboración para la obtención de datos necesarios para la realización del proyecto de investigación sobre el DUELO PERINATAL solicito su participación y colaboración a la hora de entregar y la cumplimentación del cuestionario en los Hospitales de Canarias.

El objetivo principal de este proyecto de investigación es conocer los cuidados prestados sobre el duelo perinatal, y de esta manera saber si los profesionales enfermeros estamos capacitados para actuar ante una situación así. Se realizarán encuestas a los profesionales de las Unidades de Parto, para conocer sus conocimientos y cuidados prestados, además de las necesidades manifestadas.

Ante cualquier duda o problema puede ponerse en contacto conmigo en el siguiente email: alu0101115054@ull.edu.es

Un cordial saludo.

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LAS UNIDADES DE PARITORIO

Estudio XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Yo, _____ (Nombre y apellidos del profesional de enfermería)

He leído la información que me ha sido entregada.

He recibido la hoja de información que me ha sido entregada. He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado del estudio con _____

(Nombre y apellidos del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1.- Cuando quiera.
- 2.- Sin tener que dar explicaciones.
- 3.- Sin que esto repercuta en mi puesto laboral.

Por la presente, otorgo mi consentimiento informado y libre para participar en esta investigación.

Accedo a que el investigador contacte conmigo en el futuro en caso de que se necesite obtener nuevos datos. ...SI.... NO (marcar con una X lo que proceda)

Accedo a que el investigador contacte conmigo en caso de que los estudios realizados sobre mis datos aporten información relevante para mi interés o la de mi familia...SI.... NO (marcar con una X lo que proceda)

Una vez firmada, me será entregada una copia del documento de consentimiento:

- Firma del profesional de enfermería
- Nombre y apellidos
- Fecha

Consentimiento informado del personal de enfermería de las Unidades de Paritorio

Apartado para la revocación del consentimiento (contactar con el investigador principal)

Yo _____ revoco el consentimiento de participación en el estudio, arriba firmado con fecha _____

Firma

ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO

Yo, _____, con DNI:

_____, y mayor de edad, acepto ser incluida en el estudio del “DUELO PERINATAL”.

He sido informada sobre la investigación, así como que mis datos serán tratados de un modo confidencial con arreglo a la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y el Reglamento 2016/679 del

Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/Ce (Reglamento general de protección de datos).

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Se le entregará un cuestionario que usted podrá rellenar con preguntas variadas.

La falta de consentimiento o la revocación de este consentimiento previamente otorgado no le afectarán en ninguna forma a que sea tratado en este hospital.

Por consiguiente, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio, y que sean utilizado mis datos con fines investigadores.

Santa Cruz de La Palma, a _____ de _____ 2021.

Fdo.

Modelo de solicitud de permiso para la gerencia del Hospital General de La Palma