

# Estudio descriptivo sobre la atención en el duelo perinatal en Atención Primaria.

Autora: Carla González García.

Tutor: Pedro Ruymán Brito Brito.

Sede Tenerife

Fecha: 17/06/2021

## TRABAJO DE FIN DE GRADO

Universidad de La Laguna.  
Facultad de Ciencias de la Salud.  
Sección Enfermería.  
Grado de Enfermería.



## Resumen

El abordaje del duelo perinatal ha ofrecido controversia a lo largo de las décadas existiendo diversos enfoques para el afrontamiento del mismo. Las actitudes de las parejas que han vivido un duelo perinatal han ido cambiando con el transcurso del tiempo observando, por consiguiente, una evolución progresiva de la manera de afrontar este duelo.

Aunque a día de hoy existan muchas técnicas, terapias, grupos de apoyo y sesiones para ayudar a estas parejas, no podemos negar que ha habido un conjunto de actitudes que fomentaban el silencio y la no mención del acontecimiento ocurrido, impulsando, en ocasiones, la aparición de embarazos precoces cuyo objetivo consistía en reemplazar al feto fallecido y evadir las emociones que se presentaban.

A consecuencia de esto, ha habido una carencia importante de formación para los profesionales sanitarios, que les permita poder ofrecer los cuidados y atenciones necesarias, tanto de atención hospitalaria como la continuidad de cuidados que se proporciona en un centro de atención primaria.

Es por esto, que en este proyecto se busca determinar el conocimiento y predisposición de los profesionales de Atención Primaria para ofrecer cuidados continuados a las parejas que han sufrido pérdida perinatal, así como la importancia percibida de la necesidad de una formación que abarque el apoyo a estas parejas.

Palabras clave: duelo, pérdida perinatal, formación, enfermería, atención primaria.

## **Abstract**

Perinatal death has had controversies over the decades, with different points of view about dealing with it. The attitudes of couples who have suffered a stillbirth have changed over the years, and have seen a progressive evolution about handle and cope this grief.

Nowadays, there are many techniques, therapies, support groups, and sessions to help these couples. However, we cannot deny that there has been a set of attitudes that fostered silence and avoided name that experience pushing, sometimes, the appearance of early pregnancies aimed at replacing the perinatal death and evading to experience these emotions that undergo from themselves.

As a result, there has been a significant lack of training for health professionals to provide the necessary care as hospital care as continuity of care provided in a primary care facility.

That's why this project seeks to determine the knowledge of primary care professionals to provide continuous care to couples who have suffered stillbirth and the perceived importance of the need for training that includes support for such partners.

Keywords: grief, stillbirth, background, nursing, primary health care.

# ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN:	1
1.1	¿Qué es el duelo?	1
1.2	El duelo perinatal.	2
1.3	Historia.	4
1.4	Datos: Muerte perinatal:	5
1.4.1	<i>En España.</i>	5
1.4.2	<i>En Canarias.</i>	6
1.5	Necesidades de los padres que viven una pérdida perinatal.	7
1.6	Cuidados paliativos perinatales.	9
1.7	Grupos de apoyo.	10
1.7.1	<i>Grupos tanatológicos.</i>	11
1.8	Atención continuada.	12
1.9	Rol de Enfermería.	14
1.9.1	<i>Taxonomías enfermeras para registrar el duelo perinatal.</i>	15
1.10	Justificación y propósito.	16
2	OBJETIVOS:	17
2.1	Objetivo General.	17
2.2	Objetivos Específicos.	17
3	METODOLOGÍA:	18
3.1	Diseño del estudio.	18
3.2	Sujetos de estudio:	18
3.2.1	<i>Población.</i>	18

3.2.2	<i>Muestra</i> .....	19
3.2.3	<i>Criterios de inclusión y exclusión</i> .....	19
3.3	Instrumento de medida.....	19
3.4	Variables.....	21
3.5	Proceso de recogida de información. ....	22
3.6	Análisis de datos. ....	23
3.7	Cronograma.....	24
3.8	Consideraciones éticas. ....	25
4	<i>RESULTADOS:</i> .....	26
5	<i>DISCUSIÓN:</i> .....	30
5.1	Limitaciones.....	33
6	<i>CONCLUSIONES:</i> .....	34
7	<i>BIBLIOGRAFÍA:</i> .....	35
8	<i>ANEXOS:</i> .....	44
8.1	Anexo 1: Encuesta. ....	44
8.2	Anexo 2: Resultados. ....	50
8.3	Anexo 3: Comparación entre los resultados obtenidos en la encuesta realizada y los estudios tomados como modelo acerca de las manifestaciones clínicas. ....	54

## 1. INTRODUCCIÓN:

### 1.1 ¿Qué es el duelo?

El duelo es un proceso vital basado en un conjunto de respuestas que incluyen un rango de sentimientos (tristeza, enfado, culpa, autorreproche, ansiedad, soledad, impotencia, shock, anhelo, etc), sensaciones físicas (vacío en el estómago, opresión en el pecho y garganta, falta de aire y energía, etc) y conductas (trastornos del sueño y el apetito, conducta distraída, aislamiento social, soñar con el fallecimiento, evitar recordatorios del fallecido, suspirar, hiperactividad desasosegada, llorar, visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido y atesorar objetos que pertenecían al mismo) que son normales después de una pérdida<sup>(1,2)</sup>.

El duelo consta de varias etapas o tareas que se deben realizar y superar para reestablecer el equilibrio y completar este proceso adecuadamente<sup>(1)</sup>:

1. Aceptar la realidad de la pérdida. Consiste en afrontar plenamente el fallecimiento de la persona y su pérdida irreversible. En esta etapa pueden aparecer complicaciones para asumir esta realidad apareciendo la negación de la misma (Ejemplo: mantener la habitación de un hijo fallecido intacta durante muchos años), de la pérdida (Ejemplo: deshacerse de los objetos del fallecido y minimizar la pérdida) o de la irreversibilidad <sup>(1)</sup>.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. En ella se incluye el dolor en su definición más amplia (dolor físico, emocional y conductual) incluyendo sus manifestaciones. En esta etapa, la negación aparece de otra manera: evitando sentir ese dolor bloqueando sus sentimientos o pensamientos <sup>(1)</sup>.

Es importante completar bien este ciclo ya que evita arrastrar el dolor durante muchos años y, en muchos casos, necesitar terapia posteriormente complicándose el trabajo en ese dolor <sup>(1)</sup>.

3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. Implica asumir los roles que desempeñaba el fallecido, en ocasiones teniendo que desarrollar nuevas habilidades<sup>(1)</sup>.
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. Consiste en encontrarle un nuevo lugar en su ámbito emocional al fallecido, de manera que no “renuncie” a él pero sin impedir su avance y continuidad de vida de forma eficaz<sup>(1)</sup>.

El proceso del duelo concluiría tras haberse completado las cuatro etapas de manera que la persona puede recordar al fallecido sin dolor intenso, manifestaciones físicas y es capaz de involucrar sus emociones en su vida diaria y en las personas que lo rodean<sup>(1,2)</sup>.

En ocasiones, a pesar de haberse completado las cuatro etapas para cerrar el ciclo y, con ello, el proceso del duelo, las personas no llegan a cerrar ese proceso del todo<sup>(1,2)</sup>.

## **1.2 El duelo perinatal.**

La muerte perinatal abarca la muerte durante el embarazo a partir de las veintidós semanas y la muerte durante el periodo neonatal. Puede abarcar el periodo de tiempo de dos maneras diferentes: desde las veintidós semanas hasta un máximo de veintisiete siendo ésta la definición más amplia; o desde la semana veintiocho hasta los seis o siete días de vida, siendo ésta la más restringida<sup>(2,3)</sup>.

El duelo perinatal tiene unas características que lo diferencian de otro tipo de duelos: la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los progenitores para los que supone su primer contacto con la muerte y lo inesperado del suceso<sup>(2,3)</sup>.

Entre las características más comunes del duelo perinatal encontramos el shock y aturdimiento, seguidos de añoranza, irritabilidad, debilidad y sentimiento de culpa. Posteriormente, aparece la desorganización de la vida cotidiana y la desorientación, ya que la vida que esperaban llevar ha desaparecido provocando un sentimiento de vacío y desamparo<sup>(3,4, 6)</sup>.

Todas las circunstancias que rodean a una muerte perinatal y neonatal condicionan una mayor o menor adaptación al proceso del duelo, por lo que se deben tener

en cuenta aspectos como la edad gestacional, la visualización con ultrasonidos, el momento de la muerte, los nacidos con malformaciones, el nacimiento múltiple y el trato recibido por el equipo sanitario<sup>(2,3)</sup>.

Además, podemos añadir que se trata de la pérdida de una relación simbólica puesto que se basa en sus necesidades, deseos y expectativas. Por ello, el duelo perinatal se encuadra dentro de la categoría de duelo “desautorizado”, queriendo decir con este término que no es un proceso totalmente reconocido:<sup>(4,5,6)</sup>

*“En el momento de conocer la pérdida. Contemplar el cuerpecito del bebé, no hurtar este momento, porque es necesario el encuentro y establecer el vínculo con el bebé que está sin vida, si no tiene lugar se produce un doble duelo, el de impedir el reconocimiento de la muerte y el propio duelo por la misma.*

*El entierro, realizarlo respetando las creencias.*

*El duelo, vivirlo. Expresar la pena, el miedo, la soledad, el rencor, el resentimiento, la envidia, la incomprensión, los remordimientos.*

*Cuando se desea la llegada de otra criatura, después de vivir la pérdida, no condicionar ni marcar fechas controladoras desde el punto de vista sanitario, el cuerpo tiene el calendario apropiado y cada criatura elige el mejor momento para llegar, la intuición y el instinto de la pareja y dejar fluir es el mejor modo de volver recibir a la vida.”*

*Testimonio<sup>(5,6)</sup>*

Las pérdidas perinatales son en la actualidad un tema tabú. Se trata de una pérdida que no es reconocida ni validada socialmente, ni expresada por la persona de forma abierta, ni apoyada por el entorno. Este duelo se ve envuelto en un clima de soledad debido a la falta de apoyo por el entorno familiar y social, incluso, sanitario<sup>(4)</sup>.

La “desautorización” del duelo por estigma social es otro factor que también suele aparecer cuando se conecta la muerte con la discriminación social, como en el caso del fallecimiento de un hijo/a discapacitado o un familiar criminal, entre otros tipos<sup>(7)</sup>.



La atención a una familia que se enfrenta a una pérdida gestacional o neonatal es una situación estresante y no resulta fácil de abordar para los profesionales sanitarios que carecen de formación en este ámbito o que no saben con certeza cómo actuar ante estas situaciones. Esto, es de gran importancia, puesto que no sólo se encargan del cuidado físico de la madre, sino que se convertirán en una figura de soporte para la pareja<sup>(5)</sup>.

El profesional sanitario, sobre todo las matronas, tienen acceso a guías que recogen cómo actuar (qué decir, cómo formar los recuerdos, etc..) en estas situaciones centrando su foco principal en el momento de dar la noticia, el parto y el postparto, que son sucesos que transcurren en el área hospitalaria. Además, proporcionan información sobre los procedimientos legales y, en algunos casos, acerca de rituales de despedida<sup>(3,4,5)</sup>.

Sin embargo, hay revisiones bibliográficas que revelan deficiencias de la prestación de atención psicológica adecuada, enfatizando continuamente la necesidad de apoyo por parte del profesional que diariamente está en contacto con los padres que han perdido a su hijo<sup>(3,4)</sup>.

### **1.3 Historia.**

Durante la historia, el interés por las pérdidas durante el embarazo ha aumentado conforme han transcurrido los años debido a algunos cambios en las condiciones sociales, tales como una mayor demanda prenatal en relación a la educación y el control sobre los acontecimientos alrededor del embarazo y nacimiento, una actitud más abierta y un aumento de discutir las crisis personales que fue fomentada por libros de autoayuda, grupos de apoyo y atención mediática<sup>(4)</sup>.

El duelo perinatal comenzó a ser objeto de interés clínico y científico a finales de los años 60 cuando en 1968 Bourne publicó un artículo titulado “Los efectos psicológicos del mortinato sobre las mujeres y sus médicos” al que siguió otro en 1970 de Kennell, Slyter y Klaus titulado “La respuesta de luto de los padres por la muerte de un hijo neonato”<sup>(2)</sup>.

Eric Lindemann fue pionero en la publicación de la primera descripción completa de un duelo en esta etapa. Lo describió teniendo en cuenta las características somáticas, el trabajo psicológico y las modificaciones en el comportamiento<sup>(2,,8,9)</sup>.

Posteriormente Bourne, fue el primero en abordar los efectos psicológicos tanto en las mujeres como en los médicos cuando el bebé nace muerto. Planteó el concepto del ángulo ciego para referirse a la recomendación médica de pasar por el trance simulando que no había ocurrido nada, pues el objetivo era que los progenitores en ese momento olvidaran cuanto antes lo sucedido y buscaran un nuevo embarazo rápidamente<sup>(2,8,9)</sup>.

Es importante señalar que las indicaciones ante la pérdida perinatal a mediados de los años setenta, consistían en no ofrecer ninguna posibilidad a los progenitores de ver a su hijo. Los profesionales guardaban absoluto silencio ante lo ocurrido, se sedaba a la madre durante el proceso de expulsivo y cuando despertaba el cuerpo ya había desaparecido de su vista. Estas recomendaciones se basaban en el pensamiento de que los padres eran incapaces de preocuparse por un hijo que aún no había nacido, puesto que todavía no lo conocían<sup>(2,8,9)</sup>.

Por eso, lo más habitual era que dieran de alta a las mujeres con el consejo de intentarlo de nuevo, fomentando con esto y las acciones anteriores, que nadie hablara del tema<sup>(7,10,11)</sup>.

Ahora bien, cabe destacar que en los últimos 50 años, profesionales e investigadores han contribuido para establecer una serie de buenas prácticas en la atención al duelo implicando con ello realizar todas las actuaciones de la atención clínica basándose en el respeto: respeto a la madre, respeto al recién nacido y respeto a las decisiones que tome la pareja durante el proceso<sup>(7,10,11)</sup>.

## **1.4 Datos: Muerte perinatal:**

### **1.4.1 En España.**

Como ya hemos mencionado anteriormente, la muerte perinatal puede abarcarse, en cuestión del período en el que sucede, de dos maneras diferentes: una de ellas toma inicio a las veintidós semanas, y la otra toma el inicio a partir de las veintiocho semanas de gestación<sup>(2)</sup>.

La razón por la que se puede tomar de inicio del periodo a partir de las veintidós semanas es que un bebé nacido prematuro puede ser viable desde este punto de la

gestación, lo cual fue establecido por la OMS y ha sido aceptado por las comunidades científicas. Por eso se toma como el principio del periodo perinatal contemporáneo<sup>(12)</sup>.

Para calcular la tasa de mortalidad fetal en España los datos de la INE suponen dos problemas: en el porcentaje de los casos no especifica si fueron registrados tomando de inicio mayor de veintiocho semanas o menor de veintiocho semanas; y la no inscripción<sup>(12)</sup>.

Esta tabla muestra los datos comprendidos entre 1990-2019, en intervalos de 5 años<sup>(12,13)</sup>:

	<b>1990</b>	<b>1995</b>	<b>2000</b>	<b>2005</b>	<b>2010</b>	<b>2015</b>	<b>2019</b>
<b>Ambos sexos</b>	7,55	6,02	5,47	4,86	4,37	4,29	4,37
<b>Hombres</b>	8,28	6,34	5,85	5,22	4,39	4,46	4,61
<b>Mujeres</b>	6,76	5,68	5,07	4,47	4,35	4,10	4,11

*Fuente: Instituto Nacional de Estadística <sup>(13)</sup>  
(Tabla 1)*

Como se puede observar, conforme han transcurrido los años, la tasa o valores de muerte perinatal por mil nacidos, tiene una disminución considerable <sup>(13)</sup>.

En comparación con la Unión Europea, se ha recogido que, en 2004, los Países Bajos presentó la tasa de mortalidad perinatal más alta, aunque también se refleja que en los siguientes cinco años consiguió un significativo descenso<sup>(14)</sup>.

Actualmente, no hay demasiada diferencia puesto que la mayoría de los países muestran tendencias descendentes, exceptuando Luxemburgo pues la disminución de la mortalidad perinatal no es significativa<sup>(14)</sup>.

#### **1.4.2 En Canarias.**

En Canarias, la mortalidad perinatal, es un indicador muy sensible de la mortalidad infantil, pues evalúa la cobertura y calidad de la atención a la salud, especialmente en la atención materno-infantil<sup>(13,15)</sup>.

	1990	1995	2000	2005	2010	2015	2019
<b>Ambos sexos</b>	5,98	3,42	6,56	3,92	5,49	3,77	4,93
<b>Hombres</b>	7,09	3,55	5,77	4,42	5,19	3,29	4,70
<b>Mujeres</b>	4,77	3,28	7,40	3,38	5,82	4,26	5,18

Fuente: Instituto Nacional de Estadística<sup>(13)</sup>  
(Tabla 2)

En la Comunidad Autónoma de Canarias se observa una notoria trayectoria descendente que es significativa<sup>(15)</sup>.

### 1.5 Necesidades de los padres que viven una pérdida perinatal.

Existen varios estudios y artículos que recogen las necesidades que perciben las parejas que sufren una pérdida perinatal, destacándose entre ellas algunas como la necesidad de relación con el bebé y despedirse, necesidad de información, reconocimiento y necesidad de apoyo<sup>(16)</sup>.

La necesidad de información no sólo aparece en el momento de comunicar la noticia, sino que tiene una función importante durante todo el proceso de cuidados. En el momento de abandonar el hospital, los estudios coinciden en que los padres se marchan sin haber recibido información suficiente sobre temas como el puerperio, trámites administrativos o el propio proceso de duelo, lo que les provoca una incertidumbre que aumenta su angustia<sup>(16)</sup>.

Por otra parte, aparece la necesidad de apoyo, de comprensión, de acompañamiento y aceptación de sus decisiones por parte del profesional. Además, en ocasiones se enfatiza acerca de la diferencia de género en el duelo perinatal, también es importante, ya que los padres quieren ser más participativos tanto en la toma de decisiones como en la superación del proceso, y acusan que sus emociones se infravaloran en comparación con las de la madre por parte de los profesionales y la propia sociedad<sup>(16,17,18)</sup>.

Hay artículos que muestran que el dolor puede ser igual de devastador para las madres que para los padres. Sin embargo, lo más común es que los hombres sean el apoyo de las mujeres ya que, al tender a llorar menos y tender a tener menos ansiedad, se les coloca en esta posición. De hecho, en algunos estudios, se ha señalado que las temáticas más importantes para ellos son el reconocimiento de su duelo, el tiempo que les da la sociedad o el esfuerzo que deben hacer para mantenerse como “los fuertes” (16,18).

Es más, existen testimonios en los que se refleja el esfuerzo que hacen para mantener la compostura y, por tanto, el sentimiento de desamparo e incompreensión que experimentan durante este proceso<sup>(19)</sup>:

*“Sólo lloraba cuando estaba solo, cuando ya no podía más...”*

*“Alguna frase escuchaba de: ayúdala, cuidala, estate pendiente de ella... Y muchas veces pensaba “¿y yo? ¿Qué pasa conmigo? ¡Yo también he perdido a mi hijo!”*

*“Junto a mi mujer lloré mucho, al principio varias veces al día, luego una o dos veces cada día, pero poco a poco lo iba haciendo menos y había veces que me sentía mal por eso, pensaba que “¿cómo podía dejar de llorar por mi hijo?”*

*(Testimonio)<sup>(19)</sup>*

También, es importante tener en cuenta que se produce un impacto que afecta al resto de la familia, además de tener en cuenta la perspectiva cultural acerca de la pérdida y el duelo, ya que facilita la comunicación de la información así como la comprensión de la toma de decisiones de la pareja<sup>(16,20)</sup>.

Por eso, la atención recibida por la familia puede ser decisiva para la adaptación y el afrontamiento del proceso del duelo puesto que las ilusiones y expectativas que tenían no van a poder ser vividas. Todas las parejas que se enfrentan una pérdida perinatal, sienten la necesidad de reconocimiento de la situación que se está viviendo tanto por los familiares como por el profesional sanitario. Además, para ellos es muy importante el reconocimiento del bebé como miembro de la familia<sup>(16,19)</sup>.

Es por esto, que la necesidad de despedida, de dar un lugar al bebé fallecido y reconocerlo, supone un aspecto fundamental a la hora de proporcionar cuidados a estas parejas<sup>(16,21)</sup>:

*“Un médico me dijo en una ecografía, “Esto no sigue, está muerto”, pero es que “esto” es mi hija y se llama Ana”*

*“Yo les recomendaría a otros padres, que lo vean y se despidan, que lo entierren... si quieren”*

*(Testimonio)<sup>(16)</sup>*

## **1.6 Cuidados paliativos perinatales.**

Los cuidados paliativos neonatales son aquellos que se ofrecen a los bebés y sus respectivos padres cuyo objetivo es garantizar el mayor confort y bienestar posible del bebé favoreciendo un buen final de vida, proporcionando también acompañamiento a su familia. De esta manera, se oferta un cuidado integral en el que se tienen en cuenta la situación física del bebé, los factores ambientales y los factores psicológicos de la familia (rituales de despedida, fabricación de recuerdos del bebé, etc), acompañándolos y proporcionando cuidados a ellos también durante todo el proceso<sup>(22,23,24)</sup>.

En estos cuidados paliativos, participan equipos interdisciplinarios conformados por profesionales de obstetricia y neonatología, enfermería, psicología, trabajo social y otros especialistas, buscando, así, la forma de ofrecer a los bebés y a sus familiares los cuidados y apoyo necesario. Por eso, tanto las intervenciones realizadas en cuidados paliativos perinatales como el apoyo y educación proporcionadas a estas parejas, pueden ayudar a un mejor afrontamiento ante el duelo perinatal<sup>(24,,25,26)</sup>.

Es más, un modelo en el que se busca la participación de la pareja en la toma de decisiones, formando así un equipo junto al profesional sanitario, cuyo objetivo es proporcionar los mejores cuidados al bebé, reduce las posibilidades de que surjan conflictos<sup>(20)</sup>.

Además de la orientación e información que proporciona el profesional de enfermería acerca de las maneras posibles para preparar la bienvenida y despedida del bebé, también existe la posibilidad de establecer un contacto con parejas que se

encuentren en una etapa del duelo más avanzada, lo que fomenta la empatía y , por tanto, la comprensión y el apoyo de unos a otros<sup>(25,26)</sup>.

En España, existen varios hospitales que han desarrollado programas de cuidado paliativo perinatal y programas de duelo para apoyar a las familias: Clínica Universidad de Navarra, o el Hospital San Juan de Dios (Barcelona)<sup>(27)</sup>.

### **1.7 Grupos de apoyo.**

Los grupos de apoyo son grupos organizados para el afrontamiento de una tarea en común que emerge de una situación de crisis que provoca una afectación a aspectos físicos, emocionales y sociales de las personas, y que con ellos se busca reforzar actitudes positivas para enfrentar la crisis, manejar el estrés que produce y facilitar el intercambio de información, la identificación y la expresión de sus sentimientos y pensamientos<sup>(28,29)</sup>.

El asesoramiento en grupo es muy eficaz y constituye una manera efectiva de ofrecer apoyo emocional a la persona que lo necesita, teniendo en cuenta los vínculos establecidos entre los dolientes y quien muere (muerte violenta, muerte por suicidio, muerte por enfermedad, viudos, padres que pierden a un hijo, huérfanos, etc)<sup>(28,29)</sup>.

Para conseguir esta eficacia se deben tener en cuenta algunos aspectos como la determinación del enfoque del orientador, que también puede variar según el grupo de apoyo. Hay grupos que son dirigidos por profesionales de salud mental, otros por personas que ya han pasado un duelo, etc. de manera que la actividad y dinámica del grupo dependa de su facilitador, los participantes y las metas puestas a alcanzar<sup>(28,29,30)</sup>.

Debe tenerse en cuenta que el orientador actúa como modelos de los sentimientos de dolor, confusión, rabia, etc, mostrando que es legítimo tenerlos y que es importante expresarlos<sup>(28,29,30)</sup>.

El orientador (o facilitador) trata de ayudar a los miembros del grupo intentando que ellos mismos. A través de la comunicación y expresión de sus sentimientos, vayan encontrando sus propias soluciones, evitando así la dependencia hacia él. Es decir, ayuda a los miembros del grupo a tomar sus propias decisiones y reestructurar sus proyectos de vida sin interferir en ellos<sup>(28,29,30)</sup>.

Por eso, es importante que, tras cada sesión se tomen el tiempo para analizarla, evaluarla y hacer los ajustes necesarios para la siguiente reunión, evitando buscar una mejoría incisiva, ya que cada persona tiene su ritmo y necesita su tiempo para aceptar esa realidad<sup>(28,30)</sup>.

Hay estudios que muestran que las mujeres que no reciben ningún tipo de apoyo durante este proceso de muerte perinatal y su duelo, pueden desarrollar trastornos mentales y problemas psiquiátricos como psicosis, ansiedad, fobias, pensamientos obsesivos y depresiones profundas<sup>(28,30)</sup>.

Incluso, se contempla la técnica de Mindfulness como una posible ayuda para el afrontamiento. A pesar de que no existen estudios clínicos acerca de los efectos que tendrían las intervenciones en padres en proceso de duelo por la pérdida perinatal, estas técnicas pueden ser favorables en el área de la atención psicosocial tras una muerte perinatal. Entre las técnicas mejor valoradas se encuentran aquellas que sugieren contenido basado en la compasión y la comprensión, la ausencia de juicios, la aceptación de la expresión emocional, la escucha activa y el espacio para hablar y la proceso para aceptar y analizar sus emociones con alguien que transmita seguridad y confianza <sup>(31,32,33)</sup>

### **1.7.1 Grupos tanatológicos.**

Para prever estas reacciones ante la muerte de un familiar, en algunos lugares se han integrado grupos organizados de autoayuda o apoyo al duelo, que son conocidos como grupos tanatológicos, cuyo objetivo es facilitar el proceso de duelo estimulando la expresión de los sentimientos, aminorar la sensación de soledad del doliente, ayudar a comprender que son sentimientos normales y promover su comunicación también a su entorno cercano, propiciar la identificación y desarrollo de actividades positivas que faciliten su afrontamiento y ampliar la red de apoyo del doliente<sup>(28,30)</sup>.

Las discusiones en los grupos tanatológicos son coordinados por un miembro del personal de salud, que tiene como misión inducir la interrelación entre las personas afectadas y el resto del grupo que participa, estimulando el diálogo y dirigirlo con actitud de escuchar y proponiendo también respuestas eficaces para el apoyo físico y emocional que ayuden y faciliten superar el duelo<sup>(27,28,29)</sup>.



Por otra parte, puede resultar más fácil abordar el duelo materno al compartir la madre las vivencias que ha experimentado, con otros padres que han estado en una situación semejante y que se encuentran en otras etapas del duelo, de manera que se pueda aprender de ellos o suponga una inspiración que ayude a la superación de este proceso<sup>(26,27,28)</sup>.

En España, podemos encontrar algunos en diversas comunidades autónomas, como por ejemplo Centro Escucha San Camilo (Madrid), Fundación Verde Esmeralda, un grupo de ayuda mutua para el duelo (Alicante), Por ellos, asociación extremeña de padres que han perdido hijos (Badajoz y Cáceres) o la Asociación Alma y Vida, padres y madres en duelo (Sevilla)<sup>(30)</sup>.

En Canarias también encontramos algunos grupos, como por ejemplo Para siempre en el Corazón (Santa Cruz de Tenerife), Pulseras Blancas (Las Palmas de Gran Canaria) o Grupo de ayuda mutua para personas en duelo por la muerte de un ser querido (Santa Cruz de La Palma)<sup>(30)</sup>.

## **1.8 Atención continuada.**

Proporcionar los cuidados a los padres de forma continuada durante el ingreso de la madre en el hospital ayuda a afrontar su proceso de duelo. Sin embargo, hay que ser conscientes de que la intervención hospitalaria se desarrolla en un espacio de tiempo escueto, y que en la mayoría de los casos solo da tiempo a prestar unos "primeros auxilios psicológicos" que no eliminan el dolor de la pérdida pero sí pueden facilitar el comienzo del afrontamiento del duelo<sup>(34,35)</sup>.

Por ello, es importante que el equipo hospitalario gestione, tras el alta, unos cuidados físicos y emocionales que den continuidad a los iniciados durante el ingreso para poder asimilar progresivamente lo vivido y seguir adelante. De esta manera, se ofrecerán y se informarán de todos los diferentes servicios de apoyo a los que puede recurrir la pareja y que exista una adecuada continuidad asistencial<sup>(34, 35,36)</sup>.

En 2012, se realiza un estudio en el que se comparan los sentimientos entre los profesionales y las parejas que sufren una pérdida perinatal en ciertos momentos considerados claves como pueden ser la comunicación de la noticia, el momento del parto o la despedida del recién nacido, entre otros<sup>(36,37)</sup>.

Destacamos de este estudio, el análisis de la comparación de sentimientos en el momento de la vuelta al hogar. En ella, queda reflejado que todas las madres describen un dolor y depresión significativos que perdura durante semanas y meses tras la pérdida. Además, resaltan el valor de la información ofertada, los grupos de apoyo y lo reconfortante de hablar con alguien que lo haya experimentado<sup>(36,37)</sup>.

Como conclusión entonces, podemos destacar la importancia de la coordinación de los servicios de salud (atención primaria especializada) e interdisciplinaria (médicos, matronas, psicólogos, trabajadoras sociales, ect.), desde el momento del parto y su continuidad para ayudar en el afrontamiento del proceso y con ello, en la toma de decisiones<sup>(34,36)</sup>.

Además, la evaluación continuada de la etapa de duelo y la valoración del proceso conforma una estrategia de apoyo hacia estas parejas, considerando (como ya hemos mencionado) la derivación a otros profesionales cuando sea necesario<sup>(36,37)</sup>.

Es más, en diversos estudios, se propone establecer una guía de actuación multiprofesional de pérdida perinatal con aportaciones para acompañar a los padres en estas situaciones fomentando así el trabajo en equipo e interdisciplinario<sup>(35,36)</sup>.

Por otra parte, en el año 2006, comenzó la realización de un Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de mejorar la efectividad, la eficiencia y la seguridad de las actuaciones y decisiones clínicas. Sin embargo, ninguna de ellas recoge las necesidades y cuidados a estas familias<sup>(37,38)</sup>.

## 1.9 Rol de Enfermería.

*“Es un trabajo fundamentalmente que debe realizarse de manera multidisciplinar”.*<sup>(37,39)</sup>

Los estudios recomiendan que toda intervención que se produzca sea una labor conjunta permitiendo a los padres tomar sus propias decisiones y ayudándoles en lo que sea necesario, ya que es muy importante tener en cuenta la situación de cada familia para la elaboración de la planificación de las intervenciones<sup>(37,39)</sup>.

Por ejemplo, la creación de la caja de recuerdos, permite un contacto simbólico con el bebé. Esta intervención, está basada en un paradigma que busca establecer relaciones emocionales con ese hijo, reconociendo su lugar en la familia<sup>(39)</sup>.

El rol de enfermería en el proceso de pérdida perinatal, tanto en la estancia hospitalaria como a nivel de atención primaria es fundamental ya que está en contacto directo y continuo con la familia. Por eso, la actitud del profesional, sus habilidades de comunicación, su sensibilidad y empatía, tienen un gran impacto en el proceso de duelo. Es más, la mayoría de familias comentan sentirse reconfortadas cuando el equipo reconoce la importancia de la pérdida<sup>(37,39)</sup>.

El cuidado estas familias también puede provocar un impacto en los profesionales de enfermería. Existen prácticas y estrategias cuyo objetivo es la promoción de la salud y la prevención de trastornos emocionales incluyéndose, entre otras, la formación en estrategias de reducción del estrés y afrontamiento emocional y la creación de espacios de reflexión acerca de la experiencia emocional. Además, surge la necesidad de implementar programas y sistemas para la formación continuada<sup>(40)</sup>.

Conocer y comprender la experiencia de pérdida, lleva consigo la necesidad de manejo de la información necesaria para proporcionar una atención adecuada y compasiva mostrando, así, la presencia y apoyo emocional necesario en las decisiones que los padres tengan que tomar. Además, a nivel profesional, esto contribuye a generar sentimientos de autoconfianza, autocompetencia y seguridad, pues constituye acciones valiosas no sólo hacia la atención a estas parejas, sino como crecimiento personal<sup>(40)</sup>.

### **1.9.1 Taxonomías enfermeras para registrar el duelo perinatal.**

A día de hoy, en Atención Primaria es posible registrar el proceso de duelo por el que puede estar pasando algún paciente. En concreto, en la clasificación de la NANDA Internacional existen tres enunciados diagnósticos para este proceso: Duelo [00136], Riesgo de duelo complicado [00172] y Duelo complicado [00135]<sup>(41)</sup>.

Recientemente, se han aprobado nuevos diagnósticos que se incluyen en la clasificación de NANDA Internacional 2021 – 2023: Disposición para mejorar el duelo [00285], Riesgo de duelo no adaptativo [00302] y Duelo no adaptativo [00301]<sup>(42)</sup>.

Los diagnósticos enfermeros relacionados con el duelo han ido modificando y cambiando conforme ha evolucionado el concepto del duelo. Gordon, por ejemplo, asociaba estas etiquetas en el Patrón Funcional 8: Rol-Relaciones, pues defendía que en él se incluía la percepción del individuo acerca de los principales roles y responsabilidades en su momento vital actual; sin embargo, hoy se encuentran asociados al Patrón Funcional 10: Afrontamiento al estrés, pues se relaciona con la vivencia de procesos vitales que implican respuestas de afrontamiento o gestión del estrés<sup>(43)</sup>.

Además, existen estudios que describen los registros enfermeros en Atención Primaria respecto al duelo por la pérdida de un ser querido, así como las intervenciones planificadas para alcanzar resultados favorables en su resolución<sup>(43)</sup>.

Respecto al duelo perinatal, algunos investigadores han trabajado en la validación de este diagnóstico para incluirlo en la clasificación de NANDA Internacional. Por el momento, en las taxonomías estandarizadas de cuidados solo disponemos para este ámbito de duelo de una intervención en la clasificación NIC [5294] Facilitar el duelo: muerte perinatal. Con ella, se pueden planificar cuidados útiles y que son un apoyo enfermero en esas situaciones, puesto que las actividades han sido identificadas, validadas y reconocidas como parte del proceso de intervención<sup>(41,43,44)</sup>.

En la validación del diagnóstico de duelo perinatal se clasificaron las características definitorias en dos grupos: unas más críticas o importantes que otras. Entre las que se consideran más representativas, encontramos algunas como la culpa, buscar el significado y sentido de la pérdida o un estrés psicológico. Por otra parte, de las que se

consideran menores podemos destacar algunas como la autocrítica, sentimientos de vacío interior o evitar a mujeres embarazadas y bebés. Los resultados obtenidos en estos estudios no han sido suficientes para alcanzar este objetivo de validación clínica precisando, por tanto, investigaciones adicionales para terminar de adaptar este diagnóstico a situaciones reales<sup>(43,44)</sup>.

Por otra parte, se han logrado realizar algunas propuestas definitorias para incluir diversas características que reflejen y describan aún más el proceso de este duelo<sup>(43,44)</sup>.

### **1.10 Justificación y propósito.**

A lo largo de la historia, el afrontamiento de los padres ante una pérdida perinatal ha sido un tema tabú para la sociedad, de manera que las intervenciones que se ponían en práctica iban orientadas a encubrir este suceso.

Tras la realización de múltiples estudios, se llega a la conclusión de que la atención y los cuidados proporcionados no son los adecuados en ese momento, pues se refleja mucha falta de apoyo y preparación por parte del profesional sanitario.

La continuidad de estos cuidados es bastante escasa, lo que puede implicar una significativa falta de apoyo y atención a estos padres que afrontan esta situación. Se ha demostrado que los grupos de apoyo conforman un pilar muy importante no sólo para los padres que tienen que afrontar este duelo, sino para el resto de la familia. Sin embargo, no se encuentran evidencias que sostengan la necesidad de estos cuidados en un sector como Atención Primaria.

Dado lo descrito anteriormente, el presente estudio pretende explorar las necesidades formativas percibidas por una muestra de profesionales enfermeras de Atención Primaria, así como el grado de conocimiento respecto al abordaje del duelo por pérdida perinatal.

## **2 OBJETIVOS:**

### **2.1 Objetivo General.**

Describir las necesidades formativas percibidas por enfermeras de Atención Primaria en relación al abordaje del duelo por pérdida perinatal.

### **2.2 Objetivos Específicos.**

- Valorar la creencia de la necesidad de formación acerca de la atención a estos padres por parte de los profesionales de Atención Primaria.
- Valorar el nivel de conocimiento de los profesionales de Atención Primaria para proporcionar atención y apoyo a padres que afrontan un duelo perinatal.
- Valorar el nivel de conocimiento de los profesionales de Atención Primaria acerca de las características que manifiestan las parejas que están viviendo una pérdida perinatal.
- Determinar la necesidad percibida de implantar una atención continuada a estas personas en el ámbito de Atención Primaria.

### 3 METODOLOGÍA:

#### 3.1 Diseño del estudio.

Se trata de un estudio objetivo, descriptivo transversal que se realizará a los profesionales de enfermería: consulta de matrona, consulta de pediatría y consulta de adultos, de Atención Primaria.

#### 3.2 Sujetos de estudio:

##### 3.2.1 Población.

El estudio se llevará a cabo en Atención Primaria del Área de Salud de Tenerife en diferentes Centros de Salud con un muestreo de conveniencia realizado en las siguientes zonas: Zona Básica de Tejina – Tegueste, Zona Básica del Rosario – Geneto y en el equipo de Matronas de Atención Primaria de Tenerife<sup>(45,46)</sup>.

Por tanto, contamos con 8 áreas de pediatría, 25 áreas de enfermería de adultos y 4 consultas de matronas.

	<b>Consulta de Matrona</b>	<b>Consultas en el área de Pediatría</b>	<b>Consultas en el área de Enfermería de Adultos</b>
Zona básica Tejina – Tegueste	2	3	12
Zona básica Rosario- Geneto	2	5	13
<b>Total:</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>25</b>

(Tabla 3)

Además, contamos con 60 matronas, las cuales conforman el Equipo de Matronas de Atención Primaria de Tenerife.

### **3.2.2 Muestra.**

Para este proyecto necesitaríamos contar con el máximo número de participantes que pertenezcan a las zonas básicas de salud y equipos descritos anteriormente.

Para un tamaño aproximado de población de unas 80 enfermeras en total se precisaría una participación de 67 de ellas para obtener márgenes de error del 5% y niveles de confianza del 95% en las inferencias estadísticas necesarias en las pruebas a realizar.

### **3.2.3 Criterios de inclusión y exclusión.**

Se tomarán como criterios de inclusión, los siguientes:

- Aceptación a participar en la encuesta.
- Matronas de Atención Primaria de Tenerife y enfermeros de pediatría y consulta de adultos de las zonas básicas de salud mencionadas que se encuentren disponibles para la realización de la encuesta 29 de Marzo de 2021 hasta el 29 de Abril de 2021.

Por el contrario, se tomarán como criterios de exclusión:

- Profesionales que por cualquier causa o motivo de tipo personal vean limitada su capacidad para la correcta cumplimentación de esta encuesta.
- Enfermeros de enlace o del área de gestión subdirección de zona.
- La cumplimentación incompleta de la encuesta.

### **3.3 Instrumento de medida.**

Se emplea un cuaderno de recogida de datos que se administrará a través de un enlace de internet por correo electrónico o dispositivo móvil. Este cuaderno será de elaboración propia y basado en encuestas y enunciados acerca de los conocimientos y la



disposición de los enfermeros para la atención a padres que están pasando por un duelo perinatal.

Para construir el cuaderno de datos, se ha tomado como referencia una encuesta modelo cuyo objetivo es evaluar el trabajo que se realiza en el servicio de paritorio y en la Unidad de obstetricia cuando atienden a padres que afrontan una pérdida perinatal<sup>(47)</sup>.

Por otra parte, se toman las características o manifestaciones más frecuentes expuestas en diferentes estudios cuyos objetivo es la búsqueda de la validación de estas características demostrando la relación existente entre aquellas expuestas en los diferentes estudios con las realmente manifestadas y clasificadas como definitivas<sup>(48,49)</sup>.

Por último, se toman intervenciones que propone la taxonomía NANDA-NOC-NIC, como actividades recomendables y adecuadas, constituyendo así pues, una herramienta enfermera a la hora de atender y ofrecer cuidados a padres que están afrontando esta pérdida<sup>(40)</sup>.

La adaptación de la encuesta fue realizada con el fin de alcanzar los objetivos de este proyecto, ajustándola así al sector sanitario en que se utilizará (Atención Primaria). De esta manera, establecemos una encuesta en la que identificamos cuatro partes según la dinámica de la misma:

1. Algunas variables (edad, sexo, lugar en el que trabajan, experiencias propias, etc).
2. Preguntas acerca del conocimiento actual y la consideración de una formación profesional necesaria para la atención a padres que afrontan un duelo perinatal.
3. Características definitivas de estas personas que se puntuarán del 1 al 5 de acuerdo a su frecuencia o manifestación, según considere cada profesional.

4. Afirmaciones acerca de intervenciones que se pondrían en práctica con padres que afrontan un duelo perinatal, clasificándolas como verdaderas o falsas.

El objetivo que se pretende conseguir con estos diferentes apartados es conocer la capacitación, la disposición y el conocimiento de las enfermeras de Atención Primaria acerca de la atención y el apoyo a padres que sufren una muerte perinatal, además de conocer su consideración acerca de la necesidad de la formación profesional para la correcta atención a estos padres.

La encuesta se enviará mediante un enlace vía digital (por correo electrónico o enlace en dispositivo móvil). Este enlace permitirá el acceso al cuestionario mencionado, el cuál ha sido formulado en la plataforma de Google Forms®, y que comenzará tras una breve explicación en la que se expondrá el objetivo de la misma. El participante decidirá libremente la aceptación de realizar la encuesta, por lo que en caso de que, durante la cumplimentación de la misma, no quiera seguir participando, puede abandonarla libremente.

También se garantiza el anonimato y la protección de los datos que expongan todos los participantes.

### **3.4 Variables.**

La encuesta presenta, primeramente, un grupo de preguntas con las que se pretende conocer algunos datos del encuestado.

Estas preguntas corresponden a las nueve primeras del cuestionario (*Anexo 1*). Las dos primeras miden dos variables fundamentales: la edad (variable cuantitativa) y el sexo (variable cualitativa) del participante.

Las siguientes preguntas miden variables categóricas, pues nos enfocamos en conocer la zona básica de salud en la que trabaja, el área dónde desempeña su labor enfermera en el sector de Atención Primaria y si ha tenido alguna experiencia de pérdida

perinatal tanto propia como ajena (experiencias con conocidos cercanos o alguna profesional).

El siguiente grupo de preguntas consta de nueve preguntas que miden variables ordinales cuantitativas orientadas a valorar la necesidad percibida de la continuidad de cuidados en el sector de Atención Primaria, la implantación de grupos de apoyo para estos padres y el nivel de preparación y conocimiento para afrontar y ofrecer atención y apoyo de una manera adecuada, valorando también la necesidad percibida de la formación para ello.

Para responderlas, se ofrecen varias respuestas que abarcan desde nada hasta totalmente necesario/importante/capacitado/de acuerdo.

El tercer grupo de preguntas (también calificando variables ordinales cuantitativas) está formulada y organizada de una manera diferente. Valoramos el nivel de conocimiento acerca de la frecuencia de las manifestaciones emocionales que pueden presentar los padres que afrontan una pérdida perinatal a través de una tabla en la que se exponen las diferentes características definitorias. De esta manera, el encuestado puntuará, según su consideración, cada una de ellas del 1 al 5: 1 (no aparece), 2 (poco frecuente), 3 (regularmente frecuente), 4 (muy frecuente), 5 (siempre aparece).

Por último, se plantean algunas afirmaciones relacionadas con intervenciones hacia estos padres que han sido propuestas como actividades/ intervenciones adecuadas a la hora de prestarles atenciones y cuidados a padres o parejas que sufren una pérdida perinatal, midiendo así variables ordinales cuantitativas. La dinámica consiste en clasificar las siguientes afirmaciones como verdaderas o falsas.

### **3.5 Proceso de recogida de información.**

La encuesta se ofrecerá a los profesionales sanitarios que trabajen en las zonas básicas de salud de Rosario-Geneto (que abarcan los Centros de Salud de San Benito, San Miguel de Geneto, Guamasa y La Esperanza) y la zona básica de salud Tejina-Tegueste (que abarca los Centros de Salud de Tejina, Tegueste, Valle-Guerra y La Punta-Hidalgo), y que se encuentren dentro de los criterios de inclusión.

Junto al enlace de la encuesta, se adjuntará una breve explicación acerca de la misma y se expondrá concisamente el objetivo de la misma para que los profesionales tengan constancia de ello.

Desde el principio se informará de que la realización de la encuesta es de carácter voluntario y se mencionará también el anonimato del profesional que la realice, únicamente necesitando especificar que atención proporciona (Consulta de matrona, enfermería pediátrica o enfermería de atención adulta).

Por tanto, una vez que acepten realizar la encuesta, el enlace les conducirá a la misma, la cuál podrán abandonar en caso de no querer continuar participando en el estudio.

Antes de comenzar con las preguntas de la encuesta, aparece un breve resumen en el que se expone el objetivo de la investigación y en el que se garantiza la confidencialidad y protección de datos de los participantes, quienes realizarán dicho cuestionario de manera voluntaria y anónima.

Al ser una encuesta que se realiza a través de un enlace, la disponibilidad para hacerla abarca todo el periodo desde que se le hace llegar la encuesta hasta que se cierra el periodo pudiendo realizarla en cualquier momento disponible durante este periodo.

Se estima que la encuesta necesitará de unos 10 minutos para responderla aunque, como ya he mencionado, puede abandonarse la realización de la misma y continuarla o volverla a empezar en otro momento siempre y cuando se encuentre dentro del plazo establecido.

### **3.6 Análisis de datos.**

El análisis descriptivo se realiza con la frecuencia de las categorías para las variables nominales y utilizando la media y desviación estándar o mediana y percentiles 5-95 para las variables numéricas, en función de la normalidad de su distribución.

El análisis bivariante se ejecuta empleando las técnicas estadísticas oportunas dependiendo del tipo de variables cuyas diferencias o correlaciones se pretenden comprobar: nominales, numéricas u ordinales.

Todo este análisis se lleva a cabo con ayuda del programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 25.0.

### **3.7 Cronograma.**

Este proyecto de investigación ha sido diseñado con el fin de poder realizarse en seis meses aproximadamente, comenzando en el mes de noviembre de 2020 y finalizando cerca de mayo de 2021. En este periodo de tiempo se divide en cinco fases:

La primera fase con una duración de dos meses (noviembre – diciembre de 2020) donde se planifica el proyecto y se recoge toda la información que es necesaria para sustentar el proyecto, acordar y determinar el enfoque que se le quiere dar.

La segunda fase abarca dos meses (enero – febrero 2021) en los que el objetivo es diseñar el proyecto, determinar la población y diseñar la encuesta que se administrará digitalmente a los enfermeros de Atención Primaria.

La tercera fase tiene una duración de un mes y medio (marzo – abril 2021), aproximadamente. En ella nos ponemos en contacto con los enfermeros y distribuimos la encuesta.

La cuarta fase con duración de un mes donde (mayo 2021) donde se recogen y analizan los resultados obtenidos en las encuestas y se termina el informe final del proyecto.

La última fase del proyecto consiste en su presentación final, la cual tendrá lugar en junio de 2021.

	Nov-Dic 2020	Ene-Feb 2021	Mar-Abr 2021	Mayo 2021	Junio 2021
Planificación del proyecto					
Diseño del proyecto					
Recogida de datos					
Análisis e informe final de los resultados					
Presentación del proyecto					

(Tabla 4)

### 3.8 Consideraciones éticas.

Este estudio se realizará de acuerdo con los principios éticos de la Declaración de Helsinki. Esta declaración fue adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial en Helsinki, Finlandia en 1964 y posteriormente enmendada por diversas otras con el paso de los años, siendo la última en 2013 (64ª Asamblea General, Fortaleza, Brazil)<sup>(50)</sup>.

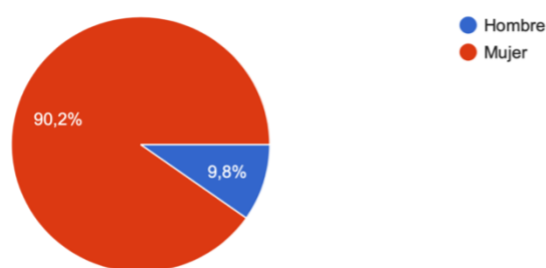
Además, se aplicará las leyes vigentes del Estado Español, la cual fue creada para garantizar y proteger los datos personales y mantener los derechos fundamentales de las personas incluyendo lo respectivo a su vida personal y familiar. Por ello, haremos uso de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre de Protección de Datos y Garantía de los Derechos Digitales<sup>(51)</sup>.

Con este estudio se garantizará el anonimato de los profesionales que participen en la encuesta que sustenta el estudio. El investigador declarará no tener ningún conflicto de intereses.

#### 4 RESULTADOS:

Obtenemos 41 respuestas por parte de los profesionales sanitarios en las zonas básicas de salud en las que se ha distribuido la encuesta.

Tras la distribución de la misma, observamos que los participantes son, en su mayoría, mujeres ocupando un 90,2% del total de encuestados frente a 9,8% de participantes masculinos (*Gráfico 1*).



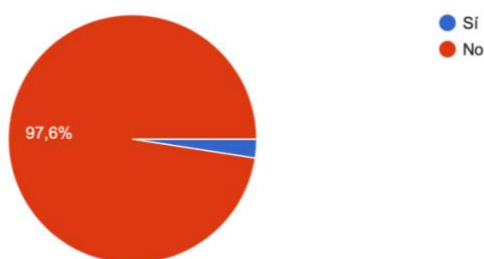
(Gráfico 1)

Además, podemos identificar cuatro franjas de edad: menores de 25 años (2 participantes); entre 25 y 35 años, siendo esta el rango de edad más frecuente (15 participantes); entre 35 y 45 años (10 participantes); y mayores de 45 años (14 participantes). Así pues, determinamos una edad media de 39 años de edad y una desviación típica de 12,1 del rango normal.

A continuación, obtenemos resultado que reflejan que la mayoría de enfermeros que han participado trabajan en Atención Primaria desde hace menos de 5 años (18 participantes), siendo el segundo rango de años trabajados los que abarcan de 15 – 30 años laborales(11 participantes) y los comprendidos entre 5 y 15 años (10 participantes), conformando el grupo más escaso los que superan los 30 años trabajados (2 participantes). De esta manera, determinamos una media de 11 años trabajados y una desviación típica de 10,2 del rango normal.

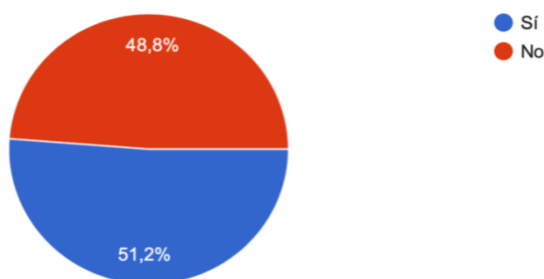
Asimismo, la mayoría de los participantes desempeñan su labor enfermera en la Zona Básica de Salud Rosario – Geneto (38,9%), convirtiéndose la Zona básica de salud Tejina – Tegueste (31,7%) el segundo lugar más frecuente en que trabajan los encuestados. Observamos, además, que la mayor parte de ellos ejercen su función enfermera en las consultas de enfermería de atención a los adultos (51,2%).

Finalizando esta parte de la encuesta, se investigaba las posibles experiencias vividas (tanto propias como ajenas). En ellas, podemos distinguir diferentes resultados según sean vivencias personales (propias o en entorno cercano) o profesionales. El *Gráfico 2* representa la experiencia de pérdida perinatal propia, en la que observamos que el 97,6 % de las respuestas son negativas.



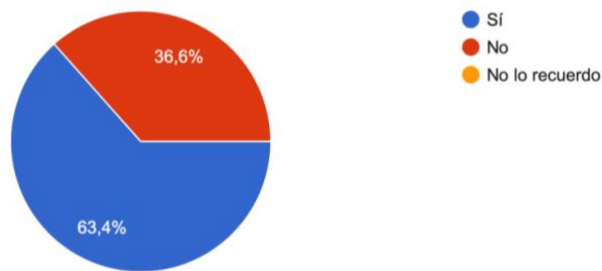
(Gráfico 2)

Sin embargo, el *Gráfico 3* y *Gráfico 4* corresponden a la representación de experiencias de pérdida perinatal en el entorno cercano y en el ámbito profesional respectivamente, siendo estos resultados bastante similares (respuestas afirmativas 51,2% y 63,4%, respectivamente)



(Gráfico 3)





(Gráfico 4)

La segunda etapa del cuestionario consiste en nueve preguntas en las que investigamos tres aspectos diferentes: la necesidad y la importancia de la formación de los profesionales y la continuidad de cuidados, así como la autopercepción de capacidad para actuar y manejar una situación ante parejas que afrontan un duelo perinatal.

Ante la primera pregunta, acerca del conocimiento de guías de actuación, observamos que, únicamente, un 17,1% conoce protocolos que recogen maneras de proporcionar cuidados en estas situaciones, haciendo mención de algunos como la Guía de actuación en la muerte gestacional tardía (Hospital Virgen Arrixaca), Guía para el personal sanitario Krisálida, Guía para la atención en la muerte perinatal, Protocolos del hospitales de Reino Unido, o la obra del Dr. García titulada *“Vivir el duelo. La experiencia de perder a un hijo”*.

En las preguntas en las que se valora la percepción de la necesidad de formación y continuidad de cuidados, observamos en la *Tabla 5 (Anexo 2)* que un 65,2% y un 52,5% de los encuestados, respectivamente, consideran estos aspectos totalmente necesarios.

Respecto a las cuestiones que tienen como objetivo valorar la percepción de importancia de la continuidad de cuidados, además de la coordinación de diferentes profesionales para proporcionar cuidados integrales, observamos en la *Tabla 6 (Anexo 2)* que un 46,3% y un 97,6% de los participantes, respectivamente, consideran estas actividades muy importantes.

Por último, valoramos la auto-percepción de capacidad para manejar, afrontar y proporcionar cuidados a parejas que viven una pérdida perinatal. Contrariamente a las preguntas anteriores, la mayor parte de los participantes, consideran que están poco

capacitados para realizar las actividades mencionadas en dichas preguntas. En esta parte detectamos que un 17,1% considera que está muy capacitado para manejar estas situaciones y comunicarse adecuadamente. En cambio, destacamos que únicamente un 4,9% se siente capacitado para actuar y ofrecer apoyo emocional a estas parejas que están afrontando un duelo perinatal (*Tabla 7 (Anexo 2)*). También, buscamos conocer la percepción que tiene el profesional sanitario acerca de la influencia que puede tener su comportamiento durante la atención a estas parejas, obteniendo que el 100% está muy o totalmente de acuerdo con ello (*Tabla 8(Anexo 2)*).

En la tercera etapa de la investigación, se estima el conocimiento de los profesionales sanitarios respecto a las características que pueden manifestar las parejas que afrontan un duelo perinatal. Los resultados obtenidos son los expuestos en la *Tabla 9 (Anexo 2)*.

En la última etapa de la investigación, analizamos las actuaciones y actividades propuestas por el NANDA Internacional en el NIC [5294] Facilitar el duelo: muerte perinatal, pidiendo su clasificación como verdadero o falso según la consideración de cada profesional. Los resultados que obtenemos se exponen en la *Tabla 10 (Anexo 2)*.

Debido a la acotación de población (profesionales enfermeros de Atención Primaria) para la realización del estudio, y por ello, la escasa muestra que ha participado en la investigación, no es posible realizar un análisis bivariante.

Sin embargo, no se descarta ampliar dichos límites de muestra para poder realizar el estudio llegando así a una mayor población de manera que se pueda profundizar más, obteniendo resultados más representativos.

## 5 DISCUSIÓN:

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la investigación anterior, me gustaría destacar varios aspectos que considero importantes.

Primeramente, el 17,1% de los profesionales enfermeros que participaron en la investigación, tiene conocimiento de guías y protocolos para el acompañamiento en el duelo perinatal. De ese porcentaje, más de la mitad (71,4%) son matronas.

Las matronas son enfermeras especialistas que proporcionan atención y cuidados integrales en los diferentes ciclos vitales de la salud sexual, reproductiva y maternal de la mujer, incluyendo en esta última el control del embarazo y la asistencia en el parto y puerperio. Las enfermeras que desempeñan estas funciones, han adquirido estas competencias mediante una formación específicas para ellas, reguladas tanto en una normativa española como en la normativa europea<sup>(52)</sup>.

Con esto no quiero decir, que han sido formadas para manejar concretamente este tipo de situaciones, pero evidentemente son las que mayormente están en contacto con mujeres gestantes y que, debido a su trabajo, tienen una relación más directa con ellas, su familia y el futuro bebé.

Es más, esto se refleja en las preguntas realizadas acerca de las experiencias vividas. Una de ellas concreta la experiencia en el ámbito profesional, obteniendo una respuesta afirmativa en el 63,4% de los encuestados. De esa resolución, analizamos que la mitad de ellas (50%) han sido experiencias profesionales de matronas.

Además, un aspecto muy llamativo que encontramos al realizar este análisis el aspecto más llamativo, es que existe otra gran parte de los encuestados que también ha vivido esa experiencia y que desempeña su labor enfermera en las consultas de atención al adulto, siendo este porcentaje de un 42,3% de las respuestas afirmativas.

Esto último lo acentuamos con los porcentajes obtenidos en la primera parte de la encuesta en la que se valoraba, entre otros aspectos, la percepción de necesidad de formación y de la implantación de una continuidad de cuidados. Un 92,5% - 100% lo considera muy o totalmente necesario e importante, además de observar que para el

97,5% es fundamental la coordinación con otros profesionales para poder ofrecer un buen acompañamiento durante este proceso.

Incluso, se especifica la percepción de necesidad de la implantación de sesiones de apoyo para estas parejas en Atención Primaria, lo que los profesionales enfermeros consideraron muy o totalmente necesario (92,5%). Por lo tanto, podemos tomar este resultado como una iniciativa y una propuesta a futuro en la que se estructure un programa de intervención que conste de sesiones de apoyo para las parejas que han sufrido una pérdida perinatal y se encuentran afrontando las diferentes etapas de este duelo.

Asimismo, la percepción de la propia capacidad del profesional de enfermería de Atención Primaria para atender y proporcionar apoyo emocional y cuidados a estas parejas se valoraba con tres preguntas en las que se abarcaba la percepción de capacidad para: en primer lugar, entender y manejar los sentimientos de estas parejas; en segundo lugar, para comunicarse adecuadamente; y, por último, para actuar y ofrecer apoyo emocional.

Tras analizar las respuestas, encontramos que un 75,6% - 82,9% se considera nada o poco capacitado. De esta resolución, observamos que la mayor parte de estas respuestas vienen dadas de profesionales que ejercen la profesión enfermera en consulta de enfermería de atención al adultos y pediatría abarcando desde el 73,52%, en la segunda cuestión; un 78,13%, en la tercera; y un 85,28% en la primera. No obstante, también encontramos una pequeña proporción de matronas.

Con esto, me gustaría exponer que, el hecho de estar en contacto de una manera más frecuente con la población que puede sufrir una pérdida perinatal (mujeres gestantes), no quiere decir que el profesional se sienta capacitado para ofrecer la atención y prestar los cuidados necesarios, pues para ello, es necesario (entre otras cosas) una continua formación, la coordinación de profesionales interdisciplinarios y, por supuesto, visibilizar la importancia y la necesidad de lo mencionado en estos últimos párrafos.

Por otra parte, analizamos la tabla en la que se exponen diferentes manifestaciones y en la que los participantes evalúan puntuando del 1 al 5 según su consideración de aparición más o menos frecuente. Para su análisis realizamos una comparación entre los resultados obtenidos y los resultados del estudio que tomamos como modelo<sup>(47,48)</sup>, expuesta en el *Anexo 3 (Tabla 11)*.

Tras la comparación de resultados y, por supuesto, teniendo en cuenta que la encuesta y los valores obtenidos en la encuesta modelo proceden de parejas (mayoritariamente mujeres) que han vivido una pérdida perinatal, podemos observar y determinar que, en su mayoría, coinciden lo que estas parejas experimentan con lo que percibe el personal enfermero.

Por lo tanto, podemos determinar que el personal enfermero puede identificar las emociones y sentimientos que experimentan durante este proceso, lo que significa que la carencia de formación para saber actuar, comunicarse y manejar las diferentes situaciones que viven estas parejas durante este proceso, así como ofrecer apoyo emocional, es la asignatura que queda pendiente para poder ofrecer una atención y cuidados incluyendo en ellos, además del ámbito hospitalario, el ámbito de Atención Primaria.

Por último, los resultados obtenidos respecto a las actividades propuestas por el NANDA Internacional en el NIC [5294] Facilitar el duelo: muerte perinatal reflejan que los profesionales enfermeros, a pesar de no tener formación para afrontar y manejar esta situación, coinciden con las actividades propuestas.

Para analizar de una manera más dinámica y profunda, se realizó algunos cambios en dos de las afirmaciones formuladas: *“No comentar las actividades que se hayan realizado como despedida”* y *“Comentar los grupos de apoyo disponibles solo en el caso de que lo soliciten los dolientes”*, siendo las afirmaciones correctas: *“Comentar las actividades que se hayan realizado como despedida”* y *“Comentar los grupos de apoyo disponibles”*. Los resultados obtenidos concretamente en las dos afirmaciones falsas corresponden al 80,5% y 51,2% respectivamente.

Si bien es cierto que en la última de ellas, no hay tanta diferencia entre lo que los profesionales consideran verdadero o falso. Leyendo entre líneas este resultado, podemos deducir que el acto de mencionar grupos de apoyo o dar información, puede resultar confuso por diversas razones como puede ser la falta de conocimiento e información acerca de los grupos disponibles o por evitar la mención de ellos con el fin de sólo intervenir hasta lo que “nos demande” esta pareja.

Aún así, se obtuvieron resultados positivos, puesto que la diferencia de porcentajes es mayormente significativa alcanzando una de ellas un porcentaje del 100%. Por tanto, coinciden con las afirmaciones correctas y propuestas en este diagnóstico de intervenciones.

Sin embargo, estas actividades han sido seleccionadas, pues la mayoría de las expuestas en la sección están orientadas a la atención en el ámbito hospitalario, quedando reducidas y siendo poco específicas para poder realizarse en el entorno de Atención Primaria.

## **5.1 Limitaciones.**

Este estudio tiene los siguientes grupos de sesgos:

- Sesgo en la selección: al realizar el estudio tendremos que tener en cuenta que no todos los profesionales de los Centros de Salud seleccionados estarán dispuestos o no estarán de acuerdo en completar y realizar la encuesta.
- Sesgo de información: como esta encuesta se distribuirá digitalmente, no hay opción de que alguien que conozca los objetivos o la realización de la misma ayude a disipar las dudas que pudieran surgir durante la cumplimentación de la misma. Por ello, se intentará realizar las preguntas y las afirmaciones de manera clara y concisa.

## 6 CONCLUSIONES:

En este proyecto se demuestra la significativa necesidad existente, que es percibida por los profesionales de enfermería de Atención Primaria, de formación para poder ofrecer unos cuidados y una atención adecuada a las familias que experimentan una pérdida perinatal y que se encuentran en este proceso de duelo.

Es más, la mayoría de los profesionales (incluso aquellos especializados) no siempre se consideran capacitados para atender y manejar este tipo de situaciones, ofreciendo el apoyo emocional adecuado y proporcionando la información correcta. Además, se acentúa el valor de la atención desde un enfoque interdisciplinar buscando la colaboración y coordinación con distintos profesionales: psicólogos, tanatólogos, diferentes grupos de apoyo, etc.

Por último y, como conclusión final, se fundamenta la importancia de una continuidad de cuidados tras el alta hospitalaria, pudiendo ser un *Programa de Intervención* una propuesta futura.

Al fin y al cabo, ¿qué mejor sector que Atención Primaria?, el cuál es un recurso que se encuentra al alcance de todas las parejas, sin excepción y que, con dichas sesiones, no sólo se ayudaría o facilitaría el afrontamiento de este proceso, sino que sería un gran apoyo para estos padres y madres.

## 7 BIBLIOGRAFÍA:

1. Robert A. Neimeyer. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona; 2007. Disponible en: <https://cigaraotuso.net/wp-content/uploads/2019/11/Aprender-de-la-Perdida.pdf>
2. González Castroagudín, Sonia; Suárez López, Isabel; Polanco Teijo, Flavia; Ledo Marra, Ma José; Rodríguez Vidal, Elena. Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y natal. Cad Aten Primaria; 2013; Vol 19; Pág 113-117. Disponible en: [https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol\\_2/ParaSaberDe\\_vol19\\_n2\\_2.pdf](https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_2.pdf)
3. Mejías Paneque, María del Carmen. Duelo perinatal: Atención psicológica en los primeros momentos. Hygía; 2012; Vol 79: Pág 52-55. Disponible en: <http://www.colegioenfermeriasevilla.es/Publicaciones/Hygia/Hygia79.pdf#page=52>
4. Martos López, Isabel; Sánchez Guisado, María del Mar, Guedes Arbelo, Chaxiraxi. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. RECS; 2016; Vol 7 N° 2; Pág 300-309. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454>
5. Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional y Neonatal de Valencia (Nubesma). Guía de ayuda para los profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y Neonatal. Nubesma [internet web]. Valencia; acceso 24 Febrero 2021. Disponible en: <http://www.nubesma.org/wp-content/uploads/2018/11/Gu%C3%ADa-de-ayuda-para-profesionales-sanitarios-ante-la-p%C3%A9rdida-gestacional-y-neonatal.pdf>
6. Blázquez, María Jesús. Abrazar la muerte cuando se espera la vida. Edición de autor. Marzo 2004. Disponible en: [https://www.sergas.es/Docs/EnPortada/Eventos/ponencias\\_xorperiV/9\\_3.pdf](https://www.sergas.es/Docs/EnPortada/Eventos/ponencias_xorperiV/9_3.pdf)



7. Cassidy, Paul; Cassidy, Jillian; Olza, Ibone; Martín Ancel, Ana; Jort, Sara; Sánchez, Diana; Claramunt, M. Àngels; Pi-Sunyer, María Teresa; Bianco, Gabriella; Martínez Serrano, Paloma. Introducción: Muertes y Duelo Perinatal en el Contexto Sociocultural [internet web]. Umamanita; 2018. Disponible en: <https://www.umamanita.es/category/duelo-perinatal/>
8. López García, Ana Pía. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp Neuropsiq; 2011; Vol 31 nº 1: Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352011000100005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005)
9. Oviedo-Soto, Sandra; Urdaneta-Carruyo, Eliéxter; Parra-Falcón, Flor María; Marquina-Volcanes, Mary. Duelo materno por muerte perinatal. Rev Mex Pediatr; 2009; Vol 76; Pág 215-219: Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp095e.pdf>
10. Cassidy, Paul. La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal. Rev Muerte y Duelo Perinatal; Mayo-Junio 2017, N°2, Pág 29-36. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Paul-Cassidy-9/publication/325810426\\_La\\_vida\\_social\\_del\\_bebe\\_no-nato/links/5b263ae3aca272277fb5e6a0/La-vida-social-del-bebe-no-nato.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Paul-Cassidy-9/publication/325810426_La_vida_social_del_bebe_no-nato/links/5b263ae3aca272277fb5e6a0/La-vida-social-del-bebe-no-nato.pdf)
11. López García de Madinabeitia, Ana Pía. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [Internet]. 2011; 31( 1 ): 53-70. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es)
12. Cassidy, Richard Paul. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. Revista Muerte y duelo perinatal. N°4; mayo-junio 2018. Disponible en: <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/Muerte-y-Duelo-Perinatal-Numero-4.pdf#page=25>

13. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1153&capsel=1153>
14. Onambelea, Luc; San Martín-Rodríguez, Leticia; Niua, Hao; Álvarez-Alvarez, Ismael; Arnedo-Pena, Alberto; Guillen-Grimaa, Francisco; Aguinaga-Ontoso, Inés. Mortalidad Infantil en la Unión Europea: análisis de tendencias en el período 1994-2015. Asociación Española de Pediatría. Octubre 2019. Vol 91, Nº4, Pág 219 – 227. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-mortalidad-infantil-union-europea-analisis-articulo-S1695403319300724>
15. Gobierno de Canarias. Mortalidad neonatal, postneonatal y perinatal. Disponible en: [https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/scs/1/plansalud/psc02/psc02\\_26.htm#PAR4](https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/scs/1/plansalud/psc02/psc02_26.htm#PAR4)
16. Vilarrubias Darna, María; Bataller Sánchez, Eduardo; Fernández Capo, María. Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de sala de partos: Estudio cualitativo fenomenológico de las experiencias vividas y necesidades percibidas por los padres. Universitat Internacional De Catalunya; 2017. Disponible en: [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/461077/Tesi\\_Vilarrubias\\_Darna.pdf?sequence=1](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/461077/Tesi_Vilarrubias_Darna.pdf?sequence=1)
17. Horey D, Boyle FM, Cassidy J, Cassidy PR, Erwich JJHM, Gold KJ, Gross MM, Heazell AEP, Leisher SH, Murphy M, Ravaldi C, Siassakos D, Storey C, Vannacci A, Wojcieszek A, Flenady V. Parents' experiences of care offered after stillbirth: An international online survey of high and middle-income countries. Rev Birth, 18 de Marzo 2021. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33738843/>
18. Fernández Alcántara, Manuel; Cruz-Quintana, Francisco; Pérez-Marfil, Nieves; Robles-Ortega, Humbelina. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. Index Enfermería, vol 21 nº 1. Granada; 2012. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962012000100011&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962012000100011&script=sci_arttext&tlng=pt)

19. Ochoa, Iván. Los hombres no lloran, ero los padres sí. Rev Muerte y Duelo Perinatal-Testimonios, 5 Junio 2018. N°4. Disponible en: <https://www.umamanita.es/los-hombres-no-lloran-pero-los-padres-si/>
20. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Rev Cochrane Database Syst; 2013. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7086381/>
21. Pullen, Suzanne; Golden, Mindi Ann;Cacciatore, Joanne. "I'll never forget those cold words as long as I live". Parent Perceptions of death notification for stillbirth. Rev Hournal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care; 2012. Vol 8, N°4. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15524256.2012.732022>
22. Nieri, Liliana. Intervención Paliativa desde la perspectiva dela psicología perinatal. Rev Hospital MaternoInfantil Ramón Sardá; Argentina 2012. Vol 31, N°1, Pág 18- 21. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/912/91224234004.pdf>
23. Herranz Lespagnol, Eleonore. Cuidados paliativos centrados en las familias: Entrevista con Claudia Alonso y Norma Grau de la Asociación CUPANE. Rev Muerte y Duelo perinatal Noticias, 5 Junio 2018, N°4. Disponible en: <https://www.umamanita.es/cuidados-paliativos-centrados-en-las-familias-entrevista-cupane/>
24. Wool, Charlotte. Clinician Confidence and Confort in providing Perinatal Palliative Care. JOGNN; Enero 2013. Vol 42, N°1, Pág 48-58. Disponible en: [https://www.jognn.org/article/S0884-2175\(15\)31243-0/fulltext](https://www.jognn.org/article/S0884-2175(15)31243-0/fulltext)
25. Llaboré Fàbregas, María; López García, Silvia; Marí Guasch, María; Martín Ancel, Ana; Pi-Sunyer Peyri, Teresa; Rueda García, Carolina; Valls Puente, Ester. Cuidados paliativos perinatales: Cuando la vida de vuestro hijo, aún no nacido, será breve. Dirección General de Planificación en Salud. Barcelona; 2ª Edición, febrero 2019.

Disponible en: [https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/A-Z/C/cures\\_paliatives/documents\\_prof/cuidados\\_paliativos\\_perinatales.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/A-Z/C/cures_paliatives/documents_prof/cuidados_paliativos_perinatales.pdf)

26. Caserío Carbonero, Sonia. Retos en Cuidados Paliativos Perinatales. Libro Comunicacione III Congreso Nacional- Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. 1ª Edición, marzo 2019. Pág 32 – 34. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2019/03/Libro-de-ponencias-y-comunicaciones-III-Congreso-PedPal.pdf#page=32>
27. Ryan, Alli; Bernhard, Heather; Fahlberg, Beth. Mejores prácticas para el cuidado paliativo perinatal. Elsevier Mayo – Junio 2016. Vol 33, N°3, Pág 9-10. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-mejores-practicas-el-cuidado-paliativo-S0212538216300413>
28. Ospina Velasco, Ana María. Los grupos de apoyo: una alternativa para la elaboración del duelo. Core Reader. Disponible en: <https://core.ac.uk/reader/11861110>
29. Araya Cubero, Zully. Fuentes de apoyo recibidas por las gestantes en el duelo perinatal. Rev. Enf. Actual en Costa Rica; 2014, nº 26. Disponible en: <https://dialnet-unirioja.es/accedys2.bbtk.ull.es/servlet/articulo?codigo=4895845>
30. Tanatología. Grupos de apoyo en España. Tanatología.org [Internet web]. España [acceso 3 Marzo 2021]. Disponible en: <https://tanatologia.org/grupos-de-apoyo-seit/espana/>
31. Alonso Llàcer, Lorena. Mindfulness y duelo: Cómo la serenidad mindful contribuye al bienestar tras la pérdida. Programa mated (Mindfulness para la aceptación del dolor y las emociones en el duelo). Dialnet [Internet web]. España (Valencia); 2017 [acceso 3 Marzo 2021]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=157060>

32. Fernández-Alcántara, Manuel; Pérez-Marfil, M<sup>a</sup> Nieves; Catena-Martínez, Andrés; Cruz-Quintana, Francisco. Grief and End of life Processes: "She used his name" provider trait mindfulness in perinatal death counselling. Volumen 38 , 3, pág 553-560 (2017). Disponible en: <https://www.tandfonline.com/accedys2.bbt.ull.es/doi/citedby/10.1080/02109395.2017.1338550?scroll=top&nedAccess=true>
33. Huberty, Jennifer; Green, Jeni; Cacciatore, Joanne; P.Buman, Matthew; Leiferman, Jenn. Relationship Between mindfulness and posttraumatic stress in women who experienced stillbirth. Rev Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing; Noviembre 2018. Vol 47, N<sup>o</sup>6, Pág 760-770. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0884217518303174>
34. Concejo Sánchez, S; Del Álamo Bastidas, G; Martín Díaz, I; Martín Jiménez, E; Poza Bustamante, L; Romero Ponce, B. Programa de salud en atención primaria para la atención del duelo por la pérdida de un hijo en el periodo perinatal. Matronas Profesión; 2002; n<sup>o</sup> 10; Pág 17-24. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/293335243\\_Programa\\_de\\_salud\\_en\\_atencion\\_primaria\\_para\\_la\\_atencion\\_del\\_duelo\\_por\\_la\\_perdida\\_de\\_un\\_hijo\\_en\\_el\\_periodo\\_perinatal](https://www.researchgate.net/publication/293335243_Programa_de_salud_en_atencion_primaria_para_la_atencion_del_duelo_por_la_perdida_de_un_hijo_en_el_periodo_perinatal)
35. Pastor Montero, Sonia; Romero Sánchez, José Manuel; Toledano Losa, Ana Cristina; Paramio Cuevas, Juan Carlos; Carnicer Fuentes, Concepción; Paloma Castro, Olga; Ortegón Gallego, José Alejo; Castro Yute, Cristina. Abordaje de las pérdidas perinatales. Un enfoque desde la investigación, acción participativa. Biblioteca Lascasas; 2011: Vol 7 n<sup>o</sup> 1. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0579.pdf>
36. D.J Peters, Micah; Lisy, Karolina; Riitano, Dagmara; Jordan, Zoe; Aromataris, Edoardo. Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. Elsevier. Rev Women and Birth; Diciembre 2015. Vol 28, N<sup>o</sup>4, Pág 272-278. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2015.07.003>

37. Martos López, Isabel María; Sánchez Guisado, María del Mar; Guedes Arbelo, Chaxiraxi. Atención a la pérdida perinatal, una asignatura pendiente para enfermería. Rev Paraninfo Digital, 2015; 22. Disponible: <http://www.index-f.com/para/n22/082.php>
38. Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud. Catálogo de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. GuíaSalud [Internet web]. Disponible en: [https://portal.guiasalud.es/gpc/?\\_sfm\\_wpcf-estado=1](https://portal.guiasalud.es/gpc/?_sfm_wpcf-estado=1)
39. Perinat Educ, J. Mothers' Perceptions of Benefits of Perinatal Loss Support Offered at a Major University Hospital. Rev Journal List; 2001. Vol 10, Nº2, Pág 23–30. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1595068/>
40. Roncallo, Patricia. Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal: estrategias de autocuidado y apoyo mutuo. Rev Muerte y Duelo Perinatal; 5 Junio 2018. Nº4. Disponible en: <https://www.umamanita.es/los-profesionales-sanitarios-ante-la-muerte-perinatal-estrategias-de-autocuidado-y-apoyo-mutuo/>
41. NNN Consult. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.accedys2.bbt.k.uil.es/buscador>
42. Nursing Diagnoses. Definitions and Classification. Clasificación NANDA-I 2021-2023. El diagnóstico enfermero [Internet web]. Publicado el 16 Febrero 2021; acceso el 17 Mayo 2021. Disponible en: <http://www.eldiagnosticoenfermero.es/2021/02/clasificacion-de-nanda-i-2021-2023.html>
43. Rodríguez, Martín. Epidemiología Enfermera del Duelo en Canarias. Universidad de La Laguna. Rev Cuidar; Junio 2020. Pág 27- 48. Disponible en: [https://riull.uil.es/xmlui/bitstream/handle/915/21504/CRE\\_00\\_%20\(2020\)\\_03.pdf?sequence=6](https://riull.uil.es/xmlui/bitstream/handle/915/21504/CRE_00_%20(2020)_03.pdf?sequence=6)

44. Paloma Castro, Olga. Validación del diagnóstico enfermero duelo en casos de pérdida perinatal. Dialnet [Internet web] España (Cádiz); 2015. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=51080>
45. Gobierno de España, Ministerio de Sanidad. Centros y Servicios del Sistema Nacional de Salud: Definiciones y aclaraciones. Gobierno de España. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/introduccionCentro.htm>
46. Gobierno de España, Ministerio de Sanidad. Centros, servicios y establecimientos sanitarios: Provincia Santa Cruz de Tenerife. Gobierno de España. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/centrosCA.do?prov=38&d-4015022-p=2&metodo=busquedaProvC>
47. Domínguez Santarén; María José. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento del duelo perinatal. Nure Investigación; 2013; nº62. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/612/601>
48. Paloma-Castro, Olga; Pastor-Montero, Sonia María; Carnicer Fuentes, Concepción; Albar-Marín, María Jesús; Bas-Sarmiento, Pilar; Moreno-Corral, Luis Javier; Romero-Sánchez, José Manuel. Nursing Diagnosis of Grieving in cases of perinatal loss: a Preliminary Clinical Validation. Rev International Journal of Nursing Knowledge; 2020. DOI: <https://doi-org.accedys2.bbt.ull.es/10.1111/2047-3095.12305>
49. Paloma-Castro, Olga; Romero-Sánchez, José Manuel; Paramio-Cuevas, Juan Carlos; Pastor-Montero, Sonia María; Castro-Yuste, Cristina; Frandsen, Anna J; Albar-Marín, María Jesús; Bas-Sarmiento, Pilar; Moreno-Corral, Luis Javier. Nursing Diagnosis of Grieving: Content Validity in Perinatal Loss Situations. Rev International Journal of Nursing Knowledge; 2020. DOI: <https://doi-org.accedys2.bbt.ull.es/10.1111/2047-3095.12015>

50. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Asociación Médica Mundial [Internet web]. Publicado el 21 Marzo 2017 [acceso el 24 Marzo 2021]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
51. Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2018, 5 de Diciembre, Protección de Datos Personales y Garantía de los derechos digitales. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
52. Federación de Asociaciones de Matronas de España. Informe de Situación de las Matronas en España [Internet web]. España; publicado Julio 2014 [acceso el 8 Mayo 2021]. Disponible en: <https://federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/01/informe-situacion-matronas-espana2014-mod3.pdf>



## 8 ANEXOS:

### 8.1 Anexo 1: Encuesta.

**Edad:**

**Sexo:** Hombre/ Mujer

**Años trabajados en Atención Primaria:** Escriben ellos

**Zona básica de salud en la que trabaja:**

- Zona Básica Rosario-Geneto
- Zona Básica Tejina-Tegueste
- Equipo de matronas de Atención Primaria de Tenerife

**¿En qué área desempeña su trabajo como enfermero en Atención Primaria?**

- Enfermería de Adulto
- Enfermería de Pediatría
- Matrona

**¿Ha tenido alguna experiencia profesional con parejas que hayan afrontado una pérdida perinatal?**

- Sí
- No

**¿Ha vivido alguna pérdida perinatal propia?**

- Sí
- No

**¿Ha tenido alguna experiencia personal con parejas (familiares o amigos) que hayan afrontado una pérdida perinatal?**

- Sí
- No

1. ¿Conoce alguna guía o protocolo sobre cuidados en el duelo perinatal? ¿Cuál?
2. ¿Cree necesario que los profesionales realicen algún curso o taller sobre el acompañamiento en el duelo perinatal?
  - Nada necesario
  - Poco necesario
  - Muy necesario
  - Totalmente necesario
3. ¿Considera necesaria la implantación de grupos de apoyo en Atención Primaria para el acompañamiento ante duelo perinatal?
  - Nada necesario
  - Poco necesario
  - Muy necesario
  - Totalmente necesario
4. ¿Cree importante la colaboración y la coordinación con otros profesionales para facilitar el acompañamiento en el duelo perinatal?
  - Nada importante
  - Algo importante
  - Muy importante
5. ¿Cree usted que está capacitado para entender y manejar los distintos sentimientos que puedan presentar los padres en un duelo perinatal?
  - Nada capacitado
  - Poco capacitado
  - Muy capacitado
  - Totalmente capacitado

6. ¿Considera importante la continuidad de cuidados y atención a padres que sufren una pérdida perinatal?
- Nada importante
  - Algo importante
  - Muy importante
7. ¿Cómo se ve usted de capacitado para comunicarse adecuadamente y proporcionar acompañamiento en el duelo perinatal?
- Nada capacitado
  - Poco capacitado
  - Muy capacitado
  - Totalmente capacitado
8. ¿Se siente capacitado para actuar y ofrecer apoyo emocional a parejas que han sufrido una pérdida perinatal?
- Nada capacitado
  - Poco capacitado
  - Muy capacitado
  - Totalmente capacitado
9. ¿Está usted de acuerdo en que el acompañamiento por parte de los profesionales sanitarios a estas parejas puede influir positivamente en su proceso de duelo?
- Nada de acuerdo
  - Poco de acuerdo
  - Muy de acuerdo
  - Totalmente de acuerdo

Señale, SEGÚN SU CONSIDERACIÓN, la medida en la que se manifiestan las siguientes características en parejas que afrontan un duelo perinatal.

	1 (No aparece)	2 (Poco frecuente)	3 (Regularmente frecuente)	4 (Muy frecuente)	5 (Siempre aparece)
Alteración del sueño					
Ira/Enfado/Rabia					
Culpa					
Busca del sentido de la pérdida					
Sentimiento de alivio					
Alteración del nivel de actividad					
Crecimiento personal					
Desesperación					
Desapego					
Autocrítica					
Ambivalencia de un nuevo embarazo					

<b>Alucinaciones auditivas y visuales</b>					
<b>Evitar a madres embarazadas y bebés</b>					
<b>Sentimiento de soledad</b>					
<b>Ralentización del tiempo</b>					
<b>Sentimiento de duelo desautorizado por la sociedad</b>					
<b>Estrés psicológico</b>					
<b>Mantenimiento de la conexión con el recién nacido fallecido</b>					

A continuación, enumeraremos una serie de actividades a desarrollar ante parejas que sufren una pérdida perinatal. SEGÚN SU CONSIDERACIÓN, señale si es verdadera o falsa.

	<b>Verdadero</b>	<b>Falso</b>
<b>Apoyar a los padres y a la familia con cualquier vínculo que pueda tener con el embarazo y el feto.</b>		
<b>No comentar las actividades que se hayan realizado como despedida (entierro, funeral, nombre del bebé).</b>		
<b>Describir los recuerdos que se obtuvieron: huellas de los pies, huellas de las manos, fotos, gorrito, batas, mantas, pañales ...</b>		
<b>Comentar los grupos de apoyo disponibles solo en el caso de que lo soliciten los dolientes.</b>		
<b>Remitir al asesor de duelo y otros profesionales.</b>		

## 8.2 Anexo 2: Resultados.

	NADA NECESARIO	POCO NECESARIO	MUY NECESARIO	TOTALMENTE NECESARIO
¿Cree necesario que los profesionales realicen algún curso o taller sobre el acompañamiento en el duelo perinatal?			<b>34,1%</b>	<b>65,9%</b>
¿Considera necesaria la implantación de grupos de apoyo en Atención Primaria en el acompañamiento ante el duelo perinatal?		<b>7,5%</b>	<b>40%</b>	<b>52,5%</b>

(Tabla 5)

	NADA IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	MUY IMPORTANTE	TOTALMENTE IMPORTANTE
¿Cree importante la colaboración y la coordinación con otros profesionales para facilitar el acompañamiento en el duelo perinatal?		<b>2,4%</b>	<b>46,3%</b>	<b>51,2%</b>
¿Considera importante la continuidad de cuidados y atención a padres que sufren una pérdida perinatal?		<b>2,4%</b>	<b>97,6%</b>	

(Tabla 6)

	NADA CAPACITADO	POCO CAPACITADO	MUY CAPACITADO	TOTALMENTE CAPACITADO
¿Cree usted que está capacitado para entender y manejar los distintos sentimientos que puedan presentar los padres en un duelo perinatal?	<b>2,4%</b>	<b>80,5%</b>	<b>17,1%</b>	
¿Cómo se ve usted de capacitado para comunicarse adecuadamente proporciona acompañamiento en el duelo perinatal?		<b>82,9%</b>	<b>17,1%</b>	
¿Se siente capacitado para actuar y ofrecer apoyo emocional a parejas que han sufrido una pérdida perinatal?	<b>2,4%</b>	<b>75,6%</b>	<b>17,1%</b>	<b>4,9%</b>

(Tabla 7)

	NADA DE ACUERDO	POCO DE ACUERDO	MUY DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
¿Está usted de acuerdo en que el acompañamiento por parte de los profesionales sanitarios a estas parejas puede influir positivamente en su proceso de duelo?			<b>39%</b>	<b>61%</b>

(Tabla 8)



	1 (No aparece)	2 (Poco frecuente)	3 (Regularmente frecuente)	4 (Muy frecuente)	5 (Siempre aparece)
Alteración del sueño			2,4%	46,3%	51,2%
Ira/Enfado/Rabia			14,6%	36,6%	48,8%
Culpa			7,3%	19,5%	73,2%
Busca del sentido de la pérdida			7,3%	19,5%	73,2%
Sentimiento de alivio	24,4%	39%	22%	9,8%	4,9%
Crecimiento personal	4,9%	36,6%	43,9%	14,6%	
Desesperación y desapego	2,4%	7,3%	22%	31,7%	36,6%
Autocrítica		4,9%	9,8%	56,1%	29,3%
Ambivalencia de un nuevo embarazo		2,4%	26,8%	41,5%	29,3%
Alucinaciones auditivas y visuales	9,8%	34,1%	29,3%	19,5%	7,3%
Evitar a madres embarazadas y bebés		2,4%	12,2%	56,1%	29,3%
Sentimiento de soledad	2,4%		4,9%	53,7%	39%
Ralentización del tiempo		2,4%	26,8%	43,9%	26,8%
Sentimiento de duelo "desautorizado" por la sociedad	2,4%	2,4%	14,6%	53,7%	26,8%
Estrés psicológico			2,4%	46,3%	51,2%

(Tabla 9)

	VERDADERO	FALSO
Apoyar a los padres y a la familia con cualquier vínculo que pueda tener con el embarazo y el feto.	<b>97,6%</b>	<b>2,4%</b>
No comentar las actividades que se hayan realizado como despedida (entierro, funeral, nombre del bebé).	<b>19,5%</b>	<b>80,5%</b>
Describir los recuerdos que se obtuvieron: huellas de los pies, huellas de las manos, fotos, gorrito, batas, mantas, pañales ...	<b>92,7%</b>	<b>7,3%</b>
Comentar los grupos de apoyo disponibles solo en el caso de que lo soliciten los dolientes.	<b>48,8%</b>	<b>51,2%</b>
Remitir al asesor de duelo y otros profesionales.	<b>100%</b>	

(Tabla 10)

**8.3 Anexo 3: Comparación entre los resultados obtenidos en la encuesta realizada y los estudios tomados como modelo acerca de las manifestaciones clínicas.**

MANIFESTACIONES	RESULTADOS DE ENCUESTA MODELO	RESULTADO DE ENCUESTA DISTRIBUIDA
Alteración del sueño	<b>63,6 – 100%</b>	<b>97,5%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Ira/Enfado/Rabia	<b>80%</b>	<b>85,4%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Culpa	<b>70%</b>	<b>92,7%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Busca del sentido de la pérdida	<b>60 – 90 %</b>	<b>92,7%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Sentimiento de alivio	<b>0 – 30 %</b>	<b>14,7%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Crecimiento personal	<b>10 – 30%</b>	<b>14,6%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Desesperación y desapego	<b>60%</b>	<b>68,3%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Autocrítica	<b>50 – 100 %</b>	<b>85,4%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Ambivalencia de un nuevo embarazo	<b>50 – 100%</b>	<b>70,8%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Alucinaciones auditivas y visuales	<b>0 – 20%</b>	<b>26,8%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Evitar a madres embarazadas y bebés	<b>30 – 60 %</b>	<b>85,4%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Sentimiento de soledad	<b>90%</b>	<b>92,7%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Ralentización del tiempo	<b>40 %</b>	<b>70,7%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Sentimiento de duelo “desautorizado” por la sociedad	<b>80 %</b>	<b>80,5%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)
Estrés psicológico	<b>30 – 40%</b>	<b>97,5%</b> (Muy frecuente/Siempre aparece)

(Tabla 11)