



TRABAJO FIN DE GRADO

REALIDAD ASISTENCIAL DE LAS MUJERES
QUE HAN SUFRIDO UNA PÉRDIDA
GESTACIONAL EN EL COMPLEJO
HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE
CANARIAS

Alumna: Alba Andrea Monzón Gómez

Tutora: Laura Timanfaya Vera Ferrer

Grado en Enfermería

Facultad Ciencias de la Salud: Sección Enfermería

Sede de Tenerife

Junio 2021

RESUMEN

Introducción La maternidad es una de las vivencias más peculiares que ocurre a la largo de la vida una mujer. El embarazo es una etapa de felicidad, esperanza e ilusión en la cual se crean unos lazos afectivos muy intensos entre la madre y su bebé. Una pérdida durante la gestación es una experiencia devastadora y en muchas ocasiones no reconocida ante la sociedad. **Objetivo.** Se pretende conocer las vivencias de las mujeres y parejas que sufren una pérdida gestacional en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC) con el fin de elaborar un protocolo de actuación que cubra sus necesidades y favorezca el desarrollo de un duelo normal. **Metodología.** Estudio cuantitativo retrospectivo longitudinal y de carácter descriptivo. Se llevará a cabo en el CHUC. La población comprenderá las mujeres que han sufrido una muerte intrauterina entre la semana 16 y 42 de gestación. La captación de la muestra se realizará a través de la consulta de cierre de casos en el Hospital Universitario de Canarias y mediante atención primaria. Para obtención de datos se propone el uso de un cuestionario y el análisis de los datos se realizará a través del programa de estadística SPSS v 24.0. La investigación se divide en cuatro fases: conceptualización, diseño, ejecución y publicación científica. Con una duración aproximada de un año. **Resultados esperados.** Conocer la realidad asistencial de dichas mujeres y descubrir si existe la necesidad de elaborar un protocolo de actuación.

Palabras claves: Duelo, Muerte perinatal, Gestación, Atención de enfermería, Calidad de la Atención a la Salud.

ABSTRACT

Introduction. Motherhood is one of the most peculiar experiences that occurs throughout a woman's life. Pregnancy is a time of happiness, hope and illusion in which very intense emotional bonds are created between the mother and her baby. A loss during pregnancy is a devastating experience and often goes unrecognised by society. **Objective.** The aim of this project is to learn about the experiences of women and couples who suffer a gestational loss at the Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC) in order to draw up an action protocol that meets their needs and favours the development of normal mourning.

Methodology. This is a retrospective, longitudinal and descriptive quantitative study. It will be carried out at the CHUC. The population will include women who have suffered an intrauterine death between 16 and 42 weeks of gestation. The sample will be recruited through the case closure consultation at the University Hospital of the Canary Islands and through primary care. A questionnaire will be used to obtain the data and the analysis of the data will be carried out using the SPSS v 24.0 statistical programme. The research is divided into four phases: conceptualisation, design, execution and scientific publication. It will last approximately one year. **Expected results.** The expectation of this project is to find out the reality of care for these women and to discover whether there is a need to draw up an action protocol.

Keywords: Grief, Perinatal death, Pregnancy, Nursing care, Quality of Health Care

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	2
1.1. MARCO TEÓRICO	3
1.1.1. LA GESTACIÓN Y SU VIVENCIA	3
1.1.2. PÉRDIDA PERINATAL	4
1.1.3 DUELO.....	9
1.1.4 DUELO PERINATAL.....	12
1.1.5 PAPEL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A LA PÉRDIDA Y DUELO.....	15
1.1.6 QUÉ NECESITAN LAS MADRES	18
1.2 JUSTIFICACIÓN	21
1.3 OBJETIVOS	22
2. METODOLOGÍA	23
2.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	23
2.2 ÁMBITO GEOGRÁFICO	23
2.3 POBLACIÓN	23
2.4 MUESTRA	24
2.5 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS	25
2.6 VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA.....	25
2.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS	31
2.9 PRESUPUESTO	32
2.10 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	33
2.11 CRONOGRAMA.....	33
3. RESULTADOS ESPERADOS	35
4. BIBLIOGRAFÍA	36
5. ANEXOS	41
ANEXO I.....	41
ANEXO II.....	42
ANEXO III	57
ANEXO IV.....	58
ANEXO V	60

1. INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un bebé supone un gran impacto emocional en la vida de una familia. Los nueve meses durante los cuales el feto se desarrolla en el útero es para la mayoría de las mujeres un período de gran felicidad. Sin embargo, durante el embarazo, pueden surgir complicaciones tanto para el feto como para la futura madre.

En el embarazo se establece un sincretismo entre la madre y el bebé a través del cual se crean unos lazos afectivos muy intensos, desarrollando los padres sentimientos de esperanza e ilusión, confiando en que todo culminará satisfactoriamente. Es por esto por lo que una pérdida perinatal es igual de demoledora que cualquier otra.

El Ministerio de Sanidad y Consumo define el período perinatal como “El período que comprende desde la semana 22 de gestación (154 días) hasta el término de las primeras 4 semanas de vida neonatal (28 días)”⁽¹⁾, considerando entonces muertes perinatales a las ocurridas en este rango de tiempo.

“Perder a un hijo durante el embarazo o el parto es una tragedia devastadora para cualquier familia del mundo y, con demasiada frecuencia, suele sufrirse en silencio”, aseguró Henrietta Fore, directora ejecutiva de UNICEF. “Cada 16 segundos, en alguna parte del mundo una madre sufre la indescriptible tragedia de traer al mundo un bebé que ha nacido muerto”⁽²⁾.

La pérdida perinatal supone una experiencia catastrófica para las madres y sus parejas, pudiéndose extender su duelo durante un largo periodo y en muchas ocasiones sin ser reconocida o expresada abiertamente ante la sociedad. Es por esto por lo que actualmente, existen hospitales que tienen una guía y/o protocolo de actuación para abordar las situaciones de muerte perinatal.

Con este proyecto se pretende conocer las vivencias de las mujeres y parejas que sufren una pérdida gestacional en el Hospital Universitario de Canarias con el fin de elaborar el protocolo de actuación que más se adapte a sus necesidades, siendo su objetivo mejorar la atención de las mujeres y sus familias, proporcionando a los profesionales sanitarios las herramientas que necesitan para favorecer el desarrollo de un duelo normal.

1.1. MARCO TEÓRICO

1.1.1. LA GESTACIÓN Y SU VIVENCIA

La maternidad es una de las vivencias más peculiares que ocurre a la largo de la vida de una mujer, experimentando esta situación como única, de manera íntima y propia, al llevar a su hijo o hija dentro de ella. El proceso del embarazo supone en la futura madre una transformación que deja en ella una huella indeleble, pero que será compensada con el nacimiento del esperado bebé. “La mujer gestante comparte su cuerpo con otro distinto a ella misma, perdiendo parte de su autonomía física, pero a la vez sintiendo que su cuerpo se enriquece con esa presencia de lo diferente dentro de sí”⁽³⁾.

Entendiendo con esto que se establecen fuertes vínculos afectivos entre la madre y el feto desde el inicio de la gestación.

El embarazo es el estado fisiológico de la mujer que se inicia con la fecundación y termina con el parto y el nacimiento. El tiempo que transcurre entre la fecundación y el parto es de 40 semanas o 280 días (10 meses lunares) desde el primer día de la fecha de la última regla⁽⁴⁾.

La gestación conlleva cambios **físicos**, como un aumento de peso, desequilibrios hormonales, trastornos digestivos, retención de líquidos y problemas circulatorios, funcionales y **psicológicos**, compatibles con la salud, pero que de manera excepcional pueden cursar con complicaciones.

El estado psicológico anterior a la gestación influirá positiva o negativamente en esta experiencia. La motivación o deseo con la que se espera ese futuro hijo o hija puede orientar a tener una actitud favorecedora de salud, tanto para la madre como para su bebé.

Los cambios psicológicos varían en función del trimestre, caracterizándose por lo siguiente:

- **En el primer trimestre** encontramos ambivalencia afectiva hasta la aceptación, formación de una identidad maternal única y personal, introversión, labilidad emocional
- Durante el **segundo trimestre** hay una evidencia real del embarazo (seguridad), preocupación por el bienestar del hijo y cambios en el estilo de vida (adaptación). En general esta etapa se caracteriza por la estabilidad y la satisfacción.
- Por último, en el **tercer trimestre** se acentúan los cambios en la imagen corporal, aumentan las fantasías, ansiedad y temores⁽⁵⁾.

En todas las personas diferenciamos tres esferas; la física, la emocional y la psicológica que funcionan como un todo, con lo cual la alteración de una de esta influirá en cualquiera

“La mortalidad perinatal es un indicador muy sensible para la evaluación de la cobertura y la calidad de la atención a la salud ⁽¹⁰⁾”. Según el Instituto Nacional de Estadística, en España el año 2019 la tasa total nacional de mortalidad perinatal fue de 4,37 defunciones por mil nacidos. Se observa que esta estadística se ha visto mermada con los años, considerando un corte temporal retrospectivo de diez años la mortalidad perinatal ha disminuido un 0,09%, habiendo en 2009 4,46 defunciones por cada mil niños nacidos ⁽¹⁰⁾.

Sin embargo, según la encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina realizada por la asociación pionera en España en el apoyo a madres, padres y familias frente a la muerte perinatal y neonatal, Umamanita, la calidad de la atención o apoyo al duelo en los hospitales de España es baja y deficiente en comparación con otros países semejantes ⁽¹¹⁾.

TIPOS DE PÉRDIDA

1. Aborto

El aborto se define como la finalización de la gestación antes de la semana 22 o cuando el feto pesa menos de 500 gramos, independientemente de si es provocado o espontáneo ⁽⁴⁾.

- Aborto espontáneo

Se define como la terminación natural del embarazo antes de que el feto sea viable, es decir antes de la semana 22 de gestación o cuando el feto tiene un peso menor de 500 gramos ⁽⁴⁾.

El aborto espontáneo es una de las complicaciones más comunes durante el embarazo temprano. Se estima que ocurre en el 15-25% de todos los embarazos. La experiencia de un aborto espontáneo puede asociarse al duelo cuya intensidad va relacionada con la edad gestacional ⁽¹²⁾.

- Aborto voluntario

Se define como la interrupción voluntaria del embarazo. Este tipo de aborto viene regulado por la ley descrita a continuación, la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo ha establecido los siguientes plazos ⁽¹³⁾:

- El aborto es libre, dentro de las 14 primeras semanas de gestación y la mujer no tiene que alegar motivo alguno solo manifestar su decisión.
- Se puede ampliar el plazo para abortar hasta la semana 22 de gestación si existe un grave riesgo para la vida o salud de la embarazada, existen anomalías graves en el feto o existe presencia de anomalías fetales incompatibles con la vida, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable

en el momento del diagnóstico. Estas circunstancias las tendrá que acreditar un médico.

2. Reducción selectiva en embarazos múltiples

Es la interrupción específica del desarrollo de uno o varios fetos en el primer trimestre de un embarazo múltiple de alto riesgo. Esta intervención se realiza entre la semana 10 y la 14 mediante la inyección de cloruro potásico en el corazón fetal, por vía transabdominal y guiada con ecografía ⁽¹⁴⁾.

Escasos estudios se han planteado los efectos psicológicos que puede sufrir la pareja y menos aun de los que hubiesen sido sus hermanos. De manera general los progenitores no sufren una pena prolongada, sin embargo, un tercio de ellos presenta una depresión moderada y muchas mujeres recuerdan la intervención como espeluznante y muy estresante ⁽¹²⁾.

3. La pérdida por feto muerto intraútero, intraparto (mortinato)

Según la Organización Mundial de la Salud, se define muerte fetal tardía como “la muerte acaecida a las 28 semanas de gestación o después, antes de la expulsión completa o extracción del cuerpo de la madre. La muerte se señala por el hecho de que el feto no respira o ni muestra cualquier otro signo de vida, tal como el latido cardiaco, la pulsación del cordón umbilical o el movimiento efectivo de músculos voluntarios” ⁽¹⁵⁾.

4. Pérdida en embarazos múltiples

La mortalidad perinatal en embarazos múltiples es 7 - 8 veces superior a la del embarazo único. Esta gestación suele ser considerada tanto por los padres como por los familiares una gestación especial aumentando con esto las expectativas de la llegada de los bebés. En estos casos no solo se pierde un bebé ⁽¹²⁾.

5. La pérdida del neonato

Es la muerte durante los 28 primeros días de vida ⁽¹²⁾.

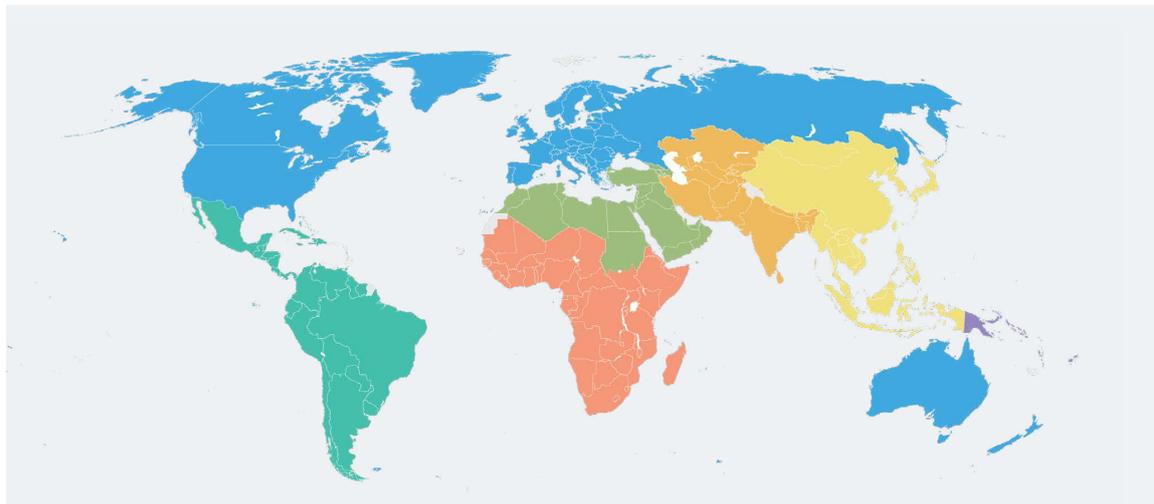
PRINCIPALES CAUSAS DE MUERTE PERINATAL

Según las primeras estimaciones conjuntas de mortalidad fetal publicadas por UNICEF, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Grupo Banco Mundial y la División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas “cerca de dos millones de bebés nacen muertos cada año” ⁽²⁾.

“La inmensa mayoría de las muertes fetales, un 84%, se producen en los países de ingresos y medios bajos, según el nuevo informe Una tragedia olvidada: La carga mundial

de la mortalidad fetal”⁽²⁾. Debido casi en su totalidad a la precariedad en la calidad de atención durante el embarazo y el parto.

La siguiente tabla (2) muestra la carga de mortinatos a nivel mundial, en ella se observa el gran contraste en cuanto la mortalidad y natalidad perinatal en las diferentes regiones:



- **Asia central y meridional** 1 de cada 58 nace muerto. Un 34% de los bebés nacidos muertos y, un 27% de los nacidos vivos en el mundo
- **Asia oriental y sudoriental** 1 de cada 144 nace muerto. Un 11% de los bebés nacidos muertos y un 21% de los nacidos vivos en el mundo.
- **Europa, América del Norte, Australia y Nueva Zelanda** 1 de cada 321 nace muerto. Un 2% de los bebés nacidos muertos y un 9% de los nacidos vivos en el mundo.
- **Latinoamérica y el Caribe** 1 de cada 126 nace muerto. Un 4% de los bebés nacidos muertos y un 7% de los nacidos vivos en el mundo
- **África del Norte y Asia Occidental** 1 de cada 87 nace muerto. Un 7% de los bebés nacidos muertos y un 8% de los nacidos vivos en el mundo.
- **Oceanía (excepto Australia y Nueva Zelanda)** 1 de cada 68 nace muerto. Menos de un 1% de los bebés nacidos muertos y de los nacidos vivos en el mundo.
- **África Sub-sahariana** 1 de cada 46 nace muerto. Un 42% de los bebés nacidos muertos y un 27% de los nacidos vivos en el mundo.

Tabla 2: Carga de mortinatos a nivel mundial. Tabla adaptada de “A Neglected Tragedy. The global burden of stillbirth”. Las referencias de regiones se basan en la clasificación regional de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. La región de Europa y América del Norte se combinan con la región de Australia y Nueva Zelanda. Disponible en la bibliografía ⁽¹⁶⁾.

La etiología de la mortalidad perinatal y neonatal es difícil de definir. En muchas ocasiones, la pérdida perinatal y neonatal es producto de la combinación de varias causas o no tiene ninguna causa asociada.

Entre las causas de muertes fetales más frecuentes se encuentran las **complicaciones placentarias** y foliculares, **las anomalías genéticas** (las malformaciones genéticas y alteraciones cromosómicas), complicaciones medicas y la enfermedad hipertensiva del embarazo (**preeclampsia**)⁽⁴⁾:

- **Complicaciones placentarias y foliculares** ⁽⁴⁾
 - Placenta previa: inserción total o parcial de la placenta en el segmento uterino inferior, de tal manera que puede ocluir el orificio cervical interno.
 - Desprendimiento Prematuro de Placenta Normalmente Inserta: separación total o parcial de la placenta normoinserta a partir de la semana 20 de gestación y antes que de produzca el alumbramiento. Se relaciona con multiparidad, edad avanzada, HTA, preeclampsia, traumatismos, cordón umbilical corto, evacuación brusca del útero, déficit de ácido fólico, tabaco, cocaína...
 - Prolapso de cordón: descenso del cordón por delante de la presentación con las membranas rotas.
- **Anomalías genéticas** conocidas también como defectos de nacimiento, trastornos o malformaciones congénitos. Son anomalías estructurales o funcionales, que ocurren durante el desarrollo del feto. Se han determinado algunas de sus causas o factores de riesgo ⁽¹⁷⁾:
 - Factores socioeconómicos y demográficos: aumentando la frecuencia de estas en los países menos desarrollados y en las familias de ingresos bajos, influyendo la escasez de alimentos nutritivos y la mayor exposición a factores que aumentan el desarrollo prenatal anormal como son el alcohol y las infecciones.
 - Factores genéticos: el parentesco aumenta considerablemente la prevalencia de anomalías congénitas genéticas raras y multiplicando casi por dos el riesgo de muerte neonatal e infantil.
 - Infecciones maternas.
 - Estado nutricional de la madre: la falta de elementos como yodo, el sobrepeso y la diabetes.
 - Factores ambientales: exposición a productos químicos, así como a algunos medicamentos, al alcohol, el tabaco, los medicamentos psicoactivos y la radiación.
- **Preeclampsia**

Se define como aquella hipertensión que se da a partir de la semana 20 y que se acompaña de proteinuria. Es una enfermedad endotelial sistémica, específica de la gestación, con

afectación multisistémica y cuya etiología, aun desconocida, parece estar relacionada con factores inmunológicos y placentarios ⁽⁴⁾.

1.1.3 DUELO

El duelo es el proceso psicológico que se produce tras una pérdida, una ausencia, una muerte o un abandono. “Es una experiencia única que cada persona afrontará con su propio estilo y recursos” ⁽¹²⁾. La creación de este es multidimensional, incluye reacciones y componentes físicos, emocionales, conductuales, psicológicos, y espirituales, cuya intensidad y duración serán proporcional a la significación de la pérdida ⁽¹²⁾.

Martín Rodríguez-Álvaro enfermero del Servicio Canario de Salud define el duelo como “Un proceso natural y autolimitado de adaptación a una nueva realidad que surge tras una pérdida significativa, real o percibida, con un amplio abanico de manifestaciones que producen un impacto en la salud del doliente” ⁽¹⁸⁾.

TIPOS DE DUELO

El grupo de investigación de la Universidad de La Laguna (CUFINVIDA) participa en la idea agrupar el duelo en dos grandes categorías ⁽¹⁹⁾:

- **Duelo adaptativo.** Proceso evolutivo en el cual el doliente incorpora paulatinamente el acontecimiento de pérdida dentro de la historia de su propia vida. Comienza a percibir y aceptar el evento acaecido. A medida que asimila el fallecimiento va tomando contacto la realidad de la muerte, construye un modelo del fallecido y forma una historia coherente sobre el proceso de pérdida.
- **Duelo no adaptativo** dentro del cual incluimos: duelo traumático, duelo complicado, duelo complicado espiritual.

Alrededor de un “7% de las personas que sufren una pérdida experimenta sintomatología de duelo prolongado e intenso, descrito como trastorno de duelo prolongado, duelo complicado o trastorno de duelo complejo persistente” ⁽¹⁹⁾. Con tipo de duelo se experimenta un dolor excesivo, dificultad para aceptar la pérdida, y sensación de falta de sentido de la vida entre otros.

Davis, Nolen-Hoeksema y Larson en el año 1998 propusieron que son fundamentales dos elementos para la adaptación a la pérdida:

- Dar sentido al evento, entender la pérdida o encontrar una razón por qué de lo ocurrido.
- Búsqueda de la muerte.

Ambos desempeñan un papel de forma independiente en el proceso de adaptación posterior a la pérdida. No existe un único proceso para adaptarse a la pérdida, “sino trayectorias diferentes a través de los cuales transitan los duelos” ⁽¹⁹⁾.

MANIFESTACIONES NORMALES DEL DUELO EN ADULTOS

Alteraciones fisiológicas. Se presentan sobre todo en la fase aguda, estos cambios se caracterizan por el mal funcionamiento de algún órgano o sistema ⁽²⁰⁾:

- Vacío en el estómago.
- Sequedad de boca.
- Palpitaciones
- Falta de aire y energía.
- Opresión en el tórax y la garganta.
- Dolor de cabeza.
- Debilidad.

El duelo puede dar lugar a complicaciones. En algunos casos se trata de alteraciones somáticas de la persona. Sin embargo, en otros, serán una descompensación, en el curso del duelo, de una enfermedad crónica previa, generando esto un aumento de la morbimortalidad ^{(20) (21)}.

Alteraciones conductuales. Implican un cambio en la forma de comportarse con respecto a la conducta previa, son respuestas inadecuadas que se producen por exceso o defecto ⁽²⁰⁾⁽²¹⁾.

- Trastornos del sueño y/o alimentación
- Conducta distraída.
- Aislamiento social.
- Llorar y/o suspirar.
- Llevar y atesorar objetos de la persona fallecida.
- Hiperactividad o hipoactividad.
- Soñar con la persona fallecida.
- Buscar y llamar en voz alta.

Alteraciones afectivas. Esta área hace referencia a los sentimientos. Encontramos alguna deficiencia en el estado de ánimo, existe desequilibrio y variabilidad emocional ^{(20) (21)}.

- Impotencia e indefensión.
- Ausencia de sentimientos.
- Anhelo
- Tristeza, apatía, angustia, ansiedad, abatimiento.
- Ira, frustración, enfado.
- Culpa.
- Soledad, abandono.
- Extrañez con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.

Alteraciones cognitivas: Estas alteraciones afectan principalmente a la memoria, la percepción y la resolución de problemas, compromete la lucidez mental, llegando a generar inquietud al no tener claro lo que esta ocurriendo ^{(20) (21)}:

- Incredulidad o Irrealidad.
- Confusión.
- Alucinaciones
- Dificultades de atención, concentración y memoria.
- Preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes.
- Obsesión por recuperar la pérdida o evitar el recuerdo.

FASES DEL DUELO

Numerosos autores: Freud, Lindemann, Bowlby, Kübler- Ross, Murray-Parkes entre otros, se han interesado desde el siglo pasado por el duelo, formulando teorías sobre las fases, el trabajo, o las etapas de este. Refieren un proceso que se caracteriza por determinadas manifestaciones, sentimientos, síntomas y vivencias que van variando a lo largo del tiempo ⁽²⁰⁾.

Según la clasificación propuesta por Bowlby (1983), basada en la teoría del apego y en relación con la pérdida de un ser querido, la persona pasa por cuatro fases, las cuales forman parte de un proceso, de manera que no existe una diferencia clara entre una fase y otra ⁽²⁰⁾:

1. **Fase de embotamiento afectivo o shock.** En ella hay un gran desconcierto, la persona se siente aturdida, incrédula, y le cuesta entender lo que ha sucedido. Esta “negación” es un mecanismo de evitación de la realidad. La persona puede fluctuar de un estado de estupor a episodios de cólera e ira. Tiene una duración corta desde algunas horas a una semana.
2. **Fase de anhelo y búsqueda de la figura pérdida.** La persona empieza a tomar conciencia de la irreversibilidad de la pérdida lo que da lugar a un estado de excitabilidad emocional con la presencia de llanto, anhelo intenso, inquietud, ira y culpa. La urgencia por recobrar a la persona pérdida puede llevar a la rabia hacia todos los que intentan alentarla.

Durante esta fase disminuye la memoria y la capacidad de concentración y aumentan los niveles de ansiedad y su sintomatología somática. Dura entre varios meses o años. Si la persona se queda en esta fase es posible que se de un duelo patológico.

3. **Fase de desorganización y desesperanza.** Es frecuente que en este periodo que atraviesa el deudo estén presentes síntomas depresivos: apatía, desgana, aislamiento social, pérdida de apetito y sueño, etc. Pueden aparecer también la culpa ante el requerimiento de restructuración de la nueva situación, sentimiento que también puede manifestarse en los momentos en que la persona empieza a sentir alegría. La persona puede tener la sensación de que nunca será igual y que algo de su identidad ha perdido para siempre.
4. **Fase de reorganización.** La persona acepta la realidad, renuncia por completo a la esperanza de recobrar a la persona pérdida y da un significado a la pérdida que le permite seguir con su vida. El dolor es menor y se integra en la propia vida permitiéndole seguir y hasta ayudar en el camino.

La experiencia del duelo puede ser universal, sin embargo, las respuestas a las pérdidas tienen grandes modificaciones ya que en ellas influyen factores como: las relaciones, expectativas familiares, la red de apoyos sociales, la religión y la cultura ⁽²⁰⁾.

1.1.4 DUELO PERINATAL

La maternidad va vinculada con la vida y la esperanza, pero también hay que contemplar que puede tener un desenlace fatal, la muerte.

La pérdida perinatal es un acontecimiento emocional muy doloroso, no existen rituales que legitimen, faciliten o reconforten a los progenitores. Es la experiencia mas dolorosa y difícil de asimilar por parte de unos padres. La muerte de un hijo o hija es un hecho antinatural, que produce una inversión del ciclo biológico normal. Caminando juntas la vida y la muerte, una contradicción para la que nadie está preparado, siendo por eso tan complicado saber como actuar ⁽¹²⁾.

La muerte fetal durante la gestación, en el parto o pocos días después del nacimiento, aun siendo relativamente frecuente, es un tema poco conocido y está condicionado por el entorno.

Las características de esta pérdida pueden llevar a un “**duelo desautorizado**”, en este proceso “se experimenta una pérdida que no puede ser reconocida o expresada abiertamente ante la sociedad” ⁽²²⁾. Se ocultan sentimientos y emociones por temor a sentir desprecio, humillación o vergüenza. Es una pérdida no abiertamente reconocida por ellos mismos y refrenada por el sistema familiar y social. “La muerte suele ser vivida por parte de los progenitores como un fracaso” ⁽²²⁾.

Por lo general, las necesidades físicas de la mujer se satisfarán adecuadamente, pero no siempre se cubren sus necesidades emocionales. La pérdida prematura del embarazo fue y a menudo sigue siendo considerada por la sociedad como un tema tabú. Los tópicos habituales que se ofrecen a la mujer como consuelo son "la próxima vez todo estará bien". Para estas mujeres que sienten una intensa e insoportable sensación de pérdida, tales comentarios se toman como una trivialización de lo que están experimentando. Lo que consideran una incomprensible falta de empatía y apoyo.

Existen características únicas definidas del duelo perinatal. La falta de apoyo de la comunidad es una de ellas. Otras tienen que ver con el efecto que esta pérdida tiene en la mujer y en la relación con su pareja. En la mayoría de los casos se desconoce la causa del fallecimiento y dado que nuestro pensamiento está condicionado a buscar una relación de causa y efecto, la mujer con frecuencia se culpa a sí misma ⁽²³⁾.

“Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado el ser querido, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta” ⁽²²⁾.

El sufrimiento es una experiencia común a toda la humanidad, que no podemos confundir con el dolor. Eric Cassell en 1982 lo define como: “El estado específico de distrés que ocurre cuando se percibe una destrucción inminente del individuo; y continúa hasta que la amenaza de desintegración ha pasado o hasta que la integridad de la persona puede ser restablecida de alguna otra manera” ⁽²⁴⁾.

El sufrimiento es una percepción subjetiva e individual, y por lo tanto influenciado por la cultura, los vínculos efectivos, las necesidades, la religión, la política... Nos recuerda que somos seres limitados, finitos, vulnerables. Determinando esto que el dolor y sufrimiento serán interpretados de diferentes maneras.

El duelo no es patológico en sí, y la mayoría de las personas lo viven sin necesidad de recurrir a un profesional sanitario, ya que los recursos de la persona y de su contexto son suficientes para una nueva readaptación. Sin embargo, en el caso de la muerte perinatal, “los estudios encuentran que entre el 10% y 30% de las mujeres (y en menor grado sus parejas) padecen síntomas clínicos de ansiedad, depresión, estrés postraumático y duelo complicado durante los meses y años después de la muerte”, hablaríamos entonces de un duelo patológico ⁽¹¹⁾.

La evolución de un duelo normal a uno patológico depende de diversas circunstancias, como la vinculación con la persona fallecida, el tipo de muerte o las circunstancias que rodean la pérdida.

FACTORES QUE INFLUYEN EN EL DUELO PERINATAL

Edad gestacional. Momento de la muerte (OMS, 1970) ⁽²⁰⁾:

- Aborto
- Muerte fetal: es la muerte o pérdida de un bebé cuando la edad gestacional es superior a 22 semanas.
- Muerte perinatal: se refiere a la muerte desde las 28 semanas de embarazo hasta la primera semana de vida.
- Mortalidad neonatal: pérdida que ocurre desde el nacimiento a los 28 días.
- Mortalidad infantil: muerte producida durante el 1 año de vida.

Vínculos y significado de la pérdida

Es incorrecta la creencia de que una pérdida durante el embarazo o de un recién nacido es menos dolorosa que la de un hijo o una hija en otra etapa evolutiva. Ya que el vínculo con el bebé comienza a construirse desde el embarazo y la muerte conlleva la muerte de ilusiones, sueños, expectativas de la pareja y familiares. Esta convicción lleva a los padres a pensar que no pueden sentir dolor, haciendo esto más confuso el vacío que sienten ⁽²⁰⁾.

Estado físico y emocional

Durante el embarazo la mujer pasa por su mayor estado de vulnerabilidad debido a los cambios que se producen en él, este malestar suele complicar la experiencia de pérdida y duelo. Como nombrábamos anteriormente la falta de salud física o mental es el mejor predictor de un desenlace negativo ⁽²⁰⁾.

Recurso de apoyos disponibles

El apoyo social (pareja, familia, amigos, profesionales, situación social y económica, etc.) son factores fundamentales que permiten afrontar de una forma más adaptativa las situaciones críticas ⁽²⁰⁾.

Recursos personales de afrontamiento y adaptación de las crisis.

Los antecedentes relacionados con la personalidad, salud mental, capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes y capacidad de establecer vínculos afectivos pueden ser facilitadores de un duelo "normal" ⁽²⁰⁾.

1.1.5 PAPEL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A LA PÉRDIDA Y DUELO

La muerte perinatal es un acontecimiento de difícil confrontación tanto para los padres, para el entorno familiar, como para el personal sanitario que acompaña durante esta etapa. El apoyo que proporcionan las enfermeras es esencial para la aceptación de la pérdida y la elaboración del duelo.

En el año 1991, la teórica enfermera Kristen M. Swanson plantea la “Teoría de los cuidados”, la cual entiende los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hasta que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. En el desarrollo de este Modelo de Cuidados se plantean cinco procesos básicos (“conocimientos”, “estar con”, “hacer por”, “posibilitar” y “mantener las creencias”) cuyo objetivo es dar significado a determinadas intervenciones etiquetadas como “cuidados”, fueron eslabón transitorio hacia una ulterior “Teoría intermedia de los Cuidados de Swanson” ⁽²⁵⁾. De manera detallada, los elementos de este modelo se describen a continuación ⁽²⁵⁾:

- **Conocer:** entender el significado de un acontecimiento en la vida del otro, evitando especular, centrándonos en la persona a la que se cuida, comprometiéndonos a explorar cual es el cuidado mas adecuado.
- **Estar con:** hacer sentir al otro que estás presente. Hallarte ahí y transmitir disponibilidad, atención y apoyo, asegurar a la persona que su realidad es apreciada
- **Hacer por:** realizar acciones en beneficio del bienestar del paciente. Cubrir la totalidad de sus necesidades y no solo las físicas.
- **Posibilitar:** informar, explicar y generar alternativas.
- **Mantener la creencia:** fomentar en la otra persona una actitud esperanzadora, ayudándole a aceptar los nuevos cambios. Empoderando sus capacidades para afrontar el futuro.

Multitud de autores y especialistas en duelo, han abordado cómo afrontar el duelo y cuál es el papel de los profesionales sanitarios en el mismo. En la Guía de Cuidados Primarios del Duelo (CPD) se plantea que los objetivos de la intervención sanitaria en el proceso del duelo son los siguientes ⁽²⁶⁾:

- **Prevención Primaria.** Consiste en cuidar que la persona elabore su duelo de la manera más natural posible
- **Prevención Secundaria.** Se basa en la detección precoz del duelo complicado

- **Prevención Terciaria.** Su finalidad es asumir el seguimiento y/o soporte de personas con duelos crónicos y secuelas de por vida.

El propósito de esta guía se focaliza en intentar conseguir un duelo menos intenso, proporcionar una calidad de vida aceptable y que no se complique el proceso. Para conseguir los objetivos de la intervención sanitaria, propone la utilización de técnicas exploratorias y técnicas de intervención ⁽²⁶⁾.

- a) Las **técnicas exploratorias** tienen como propósito conocer todos los datos que pueden ser determinantes en la evolución del duelo:
 - Datos generales.
 - Datos sociofamiliares.
 - Antecedentes personales.
 - Datos sobre la evolución del proceso de duelo.
- b) Las **técnicas de intervención generales** consisten en:
 - Establecer una “buena” relación con el doliente.
 - Escucha activa.
 - Facilitar: ofrecer un ambiente seguro donde se sienta acogido.
 - Informar: explicar la evolución habitual del duelo e insistir que los tiempos de adaptación a la vivencia son de carácter individual.
 - Normalizar: explicar que lo piensa, siente y hace es normal y natural en su situación.
 - Orientar.

RELACIÓN TERAPÉUTICA

Uno de los rasgos de la Enfermería es el concepto del cuidado mediante el cual damos significado a la profesión. Dentro de los requisitos este cuidado encontramos el más importante que es el de establecer una correcta relación terapéutica ⁽²⁷⁾.

La relación terapéutica la podemos definir como una negociación intersubjetiva en la que a través del discurso que se establece entre terapeuta y paciente se va construyendo-reconstruyendo el binomio salud-enfermedad ⁽²⁸⁾.

Dicha relación terapéutica, se debe basar en la confianza entre el profesional y el paciente, haciendo hincapié en que exista una comunicación eficaz centrada en los sentimientos y problemas del paciente.

Comunicar con eficacia implica comprender que todos somos diferentes en cuanto a nuestro modo de percibir el mundo, y que nuestra percepción va a participar activamente en el proceso de comunicación.

Como expone el Artículo 10 del Código Deontológico de la Enfermería Española: “Es responsabilidad de la Enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando esta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo”⁽²⁹⁾.

FASES DE LA RELACIÓN TERAPÉUTICA

La **Teoría de las Relaciones Interpersonales de Hildegard E. Peplau** describe la importancia de la relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal significativo, terapéutico⁽³⁰⁾.

La autora identifica cuatro fases en la relación enfermera-paciente⁽³⁰⁾:

- **Orientación:** El paciente busca atención y asistencia profesional. La enfermera ayuda al paciente a reconocer, interpretar y explorar su problema de salud para así definir su necesidad de cuidado.
- **Identificación:** el paciente simpatiza con las personas que le ofrecen cuidados. La enfermera fomenta indagar en las sensaciones y los sentimientos relacionados con su manera de ver el problema.
- Ayudando con esto a reforzar los mecanismos positivos de su personalidad que le facilite alcanzar la satisfacción que necesita.
- **Explotación:** el paciente intenta lograr el máximo rendimiento de la relación para así conseguir el mayor beneficio posibles
- **Resolución:** se abandonan los antiguos objetivos y se formulan nuevos propósitos. Durante esta fase el paciente se emancipa de la filiación con la enfermera.

En 1980 el médico creador del Modelo de atención Avedis Donabedian definió la **calidad de los cuidados** como “la capacidad de alcanzar el mayor beneficio posible deseado, teniendo en cuenta los valores de los individuos y de las sociedades”⁽³¹⁾.

Es por esto por lo que el rol del enfermero consistirá en brindar una atención personalizada, directa, individualizada, íntima, informada y completa. Es por tanto de vital importancia la validación de la situación que está viviendo el paciente para poder encontrar el tratamiento y la ayuda terapéutica que más se adapte a sus necesidades.

Actualmente se hace hincapié en lo biológico de la enfermedad, estando las intervenciones dirigidas hacia la curación, concibiendo al paciente como un problema a solucionar, olvidando el estado psico-social-espiritual de la persona, incurriendo en la deshumanización y, por lo tanto, en la despersonalización.

Es por esto por lo que la enfermedad no es el único momento en el que Enfermería debe cuidar, si no al contrario, las enfermeras deben trabajar por la salud, de forma integral.

Esta es la esencia de la enfermería, cuidar, aunque participe en curar, no consiste solamente en un conjunto de técnicas que se realizan sobre otra persona, sino es un modo de ser para con el otro. La Enfermería como experta en cuidados no puede olvidar la dimensión espiritual, para poder proporcionar unos cuidados holísticos, a través de los cuales garantiza atención a todas las partes del paciente ⁽³²⁾.

1.1.6 QUÉ NECESITAN LAS MADRES

La asociación Umamanita realizó una investigación cuyo objetivo fue analizar la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina durante la estancia en los hospitales del sistema sanitario español. Considerando los principales componentes de la atención los descritos a continuación ⁽¹¹⁾:

- **Interacción con el personal sanitario**

La principal herramienta para la atención al duelo consiste en el apoyo a la mujer y su familia comprendiendo la importancia que tiene para ellos esa pérdida. Se debe establecer una relación terapéutica de confianza entre la enfermera y los familiares, para esto es necesario que exista una buena provisión de la información por parte de enfermería, potenciando así las capacidades de afrontamiento de la familia.

Los resultados de este ítem muestran que en términos generales la calidad de la atención o apoyo al duelo es baja y especialmente deficiente en cuanto a la provisión de información ⁽¹¹⁾.

- **Contacto post mortem con el bebé.**

La posibilidad de ver, coger en brazos o velar al bebé después del parto permitirá a la madre y la familia afrontar el duelo, permitiéndole poder realizar rituales y reafirmar su identidad. Cuando esto no sucede es normal que se manifiesten sentimientos de remordimiento.

Los resultados de este componente mostraron que las acciones del personal sanitario son principalmente las que motivaron o no al contacto con el bebé. Siendo el porcentaje

de madres que ve a su bebé en España muy inferior a la de otros países con características similares ⁽¹¹⁾.

- **Objetos de recuerdo y fotografías**

Los objetos o fotografías tienen un gran poder emocional que nos permite conectar con nuestros seres queridos, recordar y mantener esta conexión puede ayudar a avanzar. Es por esto por lo que se recomienda facilitar a madres y padres la conservación de recuerdos físicos y de fotografías del bebé fallecido.

Sin embargo, un 69,6% de las mujeres que realizaron la encuesta no habían guardado ningún objeto de recuerdo ⁽¹¹⁾.

- **Disposición del cuerpo**

Las mujeres y sus parejas deben tener la opción de tomar decisiones sobre el destino final del cuerpo de su bebé independientemente de la edad gestacional, ya que la falta de autonomía y capacidad de decisión pueden converger en remordimientos.

Respecto a este punto los resultados muestran variabilidad en los casos y la imposición de protocolos ⁽¹¹⁾.

- **El diagnóstico y la estancia**

La pérdida perinatal a menudo sigue siendo considerada por la sociedad como un tema tabú. Es inusual que una mujer embarazada este preparada para recibir un diagnóstico de muerte intrauterina. Es por esto la importancia de la comunicación del personal sanitario, las mujeres se encuentran sin recursos discursivos o de conocimiento para orientar sus acciones, es el profesional sanitario el primero en pautar como empezar a actuar y comprender la situación ⁽¹¹⁾.

Establecer una relación de confianza en la que exista una comunicación empática, mostrando prioridad y acompañamiento, harán ver a los padres la importancia de la pérdida y les animará a expresar sus sentimientos. Sin embargo, comunicar un diagnóstico sin sensibilidad, frialdad y poca emoción, pueden transmitir que la muerte no es significativa ⁽¹¹⁾.

La asociación inglesa Sands recomienda que cada unidad de maternidad disponga de habitaciones donde poder alojar a las madres que han perdido un bebé y a sus familias para no tener que escuchar a otras madres y a sus bebés

Los resultados reflejan la necesidad de mejoras en la comunicación de las malas noticias queda evidenciado en la baja calificación de casi todos los aspectos medidos ⁽¹⁰⁾.

- **Administración de sedantes**

No está recomendado el uso de sedantes como una práctica rutinaria, ya que no existe evidencia científica que respalde su administración y porque el duelo es patológico en sí.

El uso de ansiolíticos provoca sedación y somnolencia y reduce la capacidad de concentración y de adquisición de información. Estos efectos son contradictorios con los objetivos de las buenas prácticas en la atención al duelo perinatal que se basa principalmente en la autonomía en la toma de decisiones.

El estudio muestra que se administraron sedantes/tranquilizantes al 48,0% de las mujeres en al menos una ocasión ⁽¹¹⁾.

- **Atención al parto**

En este momento de “shock” y desorientación las mujeres deben enfrentarse a la toma de decisiones relativas al parto, como son el tipo de parto, el acompañamiento durante el parto y analgésicos, entre otras, pero esto es fundamental para que la mujer pueda ejercer su autonomía y retomar el control sobre la situación.

Que los profesionales sanitarios proporcionen una atención humana, sensible y aporten información de calidad ayudará a la mujer a tomar las mejores decisiones. Sin olvidar que la decisión final siempre la tendrá la mujer.

En la valoración de este ítem se muestra que las mujeres calificaron la calidad de la información recibida sobre el parto como “baja” ⁽¹¹⁾.

- **Investigación de la muerte**

Disponer de servicios de patología y estudios de laboratorio, es una parte fundamental de la atención sanitaria. La autopsia perinatal permite la posibilidad de encontrar una causa a la muerte intrauterina.

Saber y confirmar la causa del fallecimiento en casos de muerte perinatal es importante para las mujeres y sus parejas, ya que puede ayudar a estos en el proceso del duelo, llegando a reducir sentimientos como el de culpabilidad.

En este caso los resultados manifiestan que la tasa de autopsia es alta si se compara con la de otros países. Sin embargo, la información proporcionada a las madres sigue siendo baja ⁽¹¹⁾.

1.2 JUSTIFICACIÓN

Perder a un hijo durante el embarazo o el parto es una tragedia desgarradora para cualquier familia. Dicha pérdida supone un fuerte impacto para los futuros padres, dando lugar a problemas tanto a corto como a largo plazo.

Este duelo se considera como uno de los más dolorosos, intensos y devastadores que se puede sufrir, asociándose a problemas psíquicos, físicos, incluso conyugales.

La pérdida perinatal a menudo sigue siendo considerada como un tema tabú. En muchos casos no puede ser reconocida o expresada abiertamente ante la sociedad, dando lugar a un “duelo desautorizado”.

Investigaciones como la realizada por la asociación Umamanita, muestran en sus resultados que la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina es notablemente más baja en los hospitales españoles que en otros países de características similares.

El apoyo de Enfermería, establecer una correcta relación terapéutica y que exista una comunicación eficaz es esencial para la aceptación de la pérdida y la elaboración del duelo.

Es por esto por lo que se debe fomentar la adquisición de habilidades sociales y conductas elementales a la hora de comenzar una relación terapéutica de ayuda, consiguiendo así profesionales más formados y preparados, que considerarán a los pacientes en su globalidad, proporcionando una atención integral y de calidad en sus momentos de mayor vulnerabilidad.

Actualmente no existe un protocolo en material de duelo y acompañamiento para los profesionales del Hospital Universitario de Canarias, el objetivo de este proyecto de investigación es elaborar el protocolo que más se ajuste a las necesidades de las mujeres y parejas que sufren una pérdida en nuestro hospital.

1.3 OBJETIVOS

Objetivo general: Conocer la realidad asistencial de las mujeres y parejas que sufren una muerte perinatal en el Hospital Universitario de Canarias.

Objetivos específicos:

- Mejorar la atención sanitaria cuando hay una pérdida perinatal dando mayor importancia a la parte psicológica.
- Elaborar un protocolo en materia de duelo y acompañamiento a los profesionales del Hospital Universitario de Canarias.
- Elaborar programa de seguimiento en atención primaria tras el alta.

2. METODOLOGÍA

2.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se trata de un estudio cuantitativo retrospectivo longitudinal ya que las variables se miden a lo largo del tiempo y de carácter descriptivo.

2.2 ÁMBITO GEOGRÁFICO

Este proyecto de investigación se llevará a cabo en El Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC) situado en la isla de Tenerife, con 822 camas instaladas y alrededor de 4.000 trabajadores que da respuesta a las necesidades sanitarias de nivel especializado a la población del área norte de la isla y, como hospital de referencia, a la población de La Palma ⁽³³⁾.

El HUC se encarga del desarrollo de las actividades sanitarias asistenciales del propio hospital, así como del Área Externa de Salud Mental y los Centros de Atención Especializada del área norte, la prestación de la asistencia propia de los servicios de referencia que se asignen a nivel provincial o regional, la formación de pre y post graduados en Medicina, Enfermería, Fisioterapia y demás Ciencias de la Salud y la investigación en estos campos. Dicha competencia docente e investigadora junto con un alto nivel de especialización, le acreditan como centro de referencia de carácter innovador de la Comunidad Autónoma de Canarias convirtiéndole en pionero a la hora de incorporar los últimos avances tecnológicos ⁽³³⁾.

Por otro lado, es también hospital de referencia para el Trasplante renal de donante vivo y cruzado, Trasplante renopancreático, Implantación de neuroestimuladores sacros y Tratamiento de infertilidad humana, excepto para la isla de Gran Canaria. Asimismo, es el hospital escogido en la provincia de Santa Cruz de Tenerife para el Trasplante Renal y Cirugía Cardíaca ⁽³³⁾.

2.3 POBLACIÓN

En lo que a la población respecta, el total lo integrarán mujeres que han sufrido una muerte intrauterina entre la semana 16 y 42 de gestación en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

Al no disponer de dicha cifra se tendrá en cuenta los últimos datos publicados por el INE en los cuales se contempla que en el año 2019 la tasa total nacional de mortalidad perinatal fue de 4,37 defunciones por mil nacidos. Asimismo, en la provincia de Santa Cruz de Tenerife este dato asciende a 6,08 defunciones por mil nacidos en ese mismo año.

2.4 MUESTRA

Para conocer la muestra del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias se solicitará la información a la institución. Una vez averiguada la tasa de mortalidad perinatal entre la semana 16 y 42 de gestación en el HUC se hará un calculo de la muestra aplicando la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Donde:

- N = Total de la población
- $Z_{\alpha}^2 = 1.96$
- p = proporción esperada
- q = 1 – p
- d = precisión

La **captación de la muestra** se realizará de diferentes modos: a través de la consulta de cierre de casos en el Hospital Universitario de Canarias y mediante atención primaria, trabajando junto con las matronas y médicos de los centros de salud, acompañado de cartelería. (Anexo I)

Además, se establecerán una serie de criterios los cuales determinarán los requisitos para la participación en este proyecto que se agruparán de la siguiente manera:

Criterios de inclusión:

- Querer participar en el proyecto.
- Haber sufrido una muerte intrauterina entre la semana 16 y 42 de gestación.

Criterios de exclusión:

- No querer participar en el proyecto.
- Mujeres que han sufrido una pérdida tras el nacimiento del bebe.
- Barreras idiomáticas que impidan la comunicación y/o lectura del cuestionario.
- Ser menor de edad.
- Oponerse a la libre difusión de los datos científicos de la investigación.

2.5 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS

Para la obtención de datos se propone el uso de un cuestionario cuyo objetivo es comprender las vivencias de las madres que sufren una pérdida gestacional entre la semana 16 y 42 de gestación.

Se solicitará permiso al Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y a la Gerencia de Atención Primaria para llevar a cabo el proyecto. Una vez obtenida la aprobación de la dirección de ambas instituciones, se acordará con el equipo sanitario encargado de la consulta de cierre de casos y matronas y médicos del centro de salud como poner en contacto a las mujeres con la investigadora.

Una vez captada la muestra será la investigadora quien informará sobre los objetivos y procedimientos del estudio y facilitarán a dichas mujeres como acceder al cuestionario.

2.6 VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

La herramienta utilizada para la recogida de datos de este estudio será una adaptación del cuestionario desarrollado por la Asociación Umamanita⁽¹¹⁾ sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina. Dicho cuestionario consta de 43 preguntas las cuales constan de múltiples opciones de respuesta (Anexo II) y se podrá acceder a este a través del siguiente código QR:



En la recogida de datos y en el posterior análisis estadístico se tendrán en cuenta las siguientes variables que se divide en 3 dimensiones: Variables sociodemográficas, Variable satisfacción y calidad de los cuidados recibidos, Variables de salud y entorno de la mujer:

Variables sociodemográficas: se medirán con la finalidad de tipificar la muestra.

- **Edad.** Variable cuantitativa discreta expresada en años.
- **Nacionalidad:** Variable cualitativa nominal.
- **Nivel de estudio.** Variable cualitativa ordinal con 10 opciones de respuesta: No sé leer o escribir; Fui menos de 5 años a la escuela; fui a la escuela 5 años o más, pero sin completar EGB, ESO o Bachillerato elemental; Bachiller elemental, EGB o ESO completa (graduado escolar); Bachiller superior, BUP,

Bachiller LOGSE, COU, PREU; FPI, FP grado medio, Oficialía industrial o equivalente; FPII, FP superior, Maestría industrial o equivalente; Diplomatura, Arquitectura o Ingeniería técnica 3 cursos aprobados de Ingeniería o equivalente; Licenciatura o equivalente; Máster o Doctorado

- **Ocupación.** Variable cualitativa nominal con 12 opciones de respuesta: profesional, técnico; directivo de la administración pública y de empresas; personal administrativo; comerciante y vendedor; personal de servicios; agricultor, ganadero, arboricultor, pescador y cazador; trabajador de la producción, conductores de equipos de transportes y peones (no agrarios); profesional de las fuerzas armadas; estudiante; persona dedicada a las labores de su hogar; jubilado, retirado, pensionista y rentista; persona que no puede ser clasificada.
- **Estado civil.** Variable cualitativa nominal con 6 opciones de respuesta: Casada /pareja de hecho /cohabitando con pareja; Soltera; Viuda; Separada; Divorciada; Divorciada y nuevamente casada / pareja de hecho / cohabitando con pareja

Variables de salud y entorno de la mujer:

- **Tipo de embarazo.** Variable cualitativa nominal con 4 opciones de respuesta: singular; gemelar/mellizos; trillizos; cuatrillizos o más.
- **Tipo de pérdida.** Variable cualitativa nominal con 7 opciones de respuesta: pérdida espontánea/muerte súbita intrauterina; terminación terapéutica del embarazo por problemas del bebé; terminación terapéutica del embarazo por amenaza para la salud mater; reducción selectiva en embarazos múltiples; neonatal; muerte durante el parto; otro.
- **Momento de la pérdida.** Variable cualitativa ordinal con 9 opciones de respuesta: entre la semana 16 y 19; entre la semana 20 y 21; entre la semana 22 y 25; entre la semana 26 y 29; entre la semana 30 y 33; entre la semana 34 y 36; entre la semana 37 y 41; entre la semana 42 y el parto (no durante el parto); durante el parto.
- **Nº de bebés perdidos.** Variable cuantitativa discreta expresada en números en función de la cantidad de bebés perdidos.
- **Pérdidas previas.** Variable cualitativa nominal con 10 opciones de respuesta: no; aborto/s espontáneo/s (hasta la semana 12); aborto/s espontáneo/s (semana 13 hasta 19); muerte/s intrauterina/s espontánea/s (semana 20 hasta el parto); reducción selectiva en embarazos múltiples; interrupción voluntaria del embarazo por problemas del bebé; interrupción voluntaria del

embarazo por amenaza de la salud materna; muerte/s neonatal/es (desde nacimiento hasta 28 días; muerte de un hijo mayor de 28 días; otro.

- **Hijos nacidos vivos anteriores.** Variable cualitativa nominal con dos opciones de respuesta: Sí/No.
- **Hijos o embarazos posteriores a la pérdida.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: Embarazada en este momento; Si, hijos nacidos con vida; No.
- **Complicaciones durante el embarazo.** Variable cualitativa nominal con 20 opciones de respuestas: Ninguna complicación durante el embarazo; Diabetes gestacional: exceso de los niveles de azúcar en la sangre durante el embarazo; diabetes mellitus tipo I: Diabetes mellitus insulino- dependiente; Hiperémesis gravídica (Hyperemesis gravidarum, HG): Náuseas y vómitos intensos y persistentes durante el embarazo, más extremos que las “náuseas matutinas”; Hipertensión (relacionada con el embarazo): Hipertensión que comienza después de 20 semana sde embarazo y desaparece después del parto; Anemia: Nivel de glóbulos rojos sanos más bajo de lo normal; Desprendimiento placentario: La placenta se separa de la pared uterina antes del parto, lo que puede significar que el bebé no reciba suficiente oxígeno; Placenta previa: La placenta cubre toda la apertura del cuello uterino dentro del útero o parte de ella; Retraso del crecimiento intrauterino ; Poco líquido amniótico (oligohidramnios); Coriamnionitis (infección de las membranas placentarias y del líquido amniótico) Problemas de tiroides de la madre; Obesidad o sobrepeso importante de la madre; Amenaza de parto prematuro; Rotura prematura de membranas; Cuello uterino incompetente; Amenaza de aborto (hasta 20 semanas); Sangrado vaginal; Colestasis gravídica; Exceso de líquido amniótico.
- **Lugar donde comunicaron la mala noticia.** Variable cualitativa nominal con 15 opciones de respuesta: En una sala de urgencias/UCI; En la consulta / despacho del médico; En una habitación para familias; Reanimación; Neonatología/ UCIN; UCI; Paritorio; Ecografía-monitores; Centro Salud; Habitación; Quirófano; Sala de dilatación; Por teléfono; Casa; Otro.
- **Fuente de información de la mala noticia.** Variable cualitativa nominal con 4 opciones de respuesta: Un médico; Una matrona o enfermera; Pareja u otro familiar; otro.

- **Acompañamiento durante la comunicación de la mala noticia.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta; Sí, (pareja); Sí (un miembro de la familia o amigo); No (sola).
- **Sitio privado.** Variable cualitativa nominal con 2 opciones de respuesta: Sí/ No.
- **Descripción del alojamiento.** Variable cualitativa nominal con 10 opciones de respuesta: Habitación privada / no compartida; Habitación compartida con otra madre embarazada o en posparto; Habitación compartida con una paciente que no era de maternidad; Sala común; Urgencias; Sala dilatación-paritorio; Primero compartida-después individual; Habitación compartida, con otra madre con pérdida; No hubo ingreso; Otro.
- **Llantos de los otros bebés desde el alojamiento.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: no; algo; sí.
- **Tipo de parto.** Variable cualitativa nominal con 8 opciones de respuesta: Parto eutócico o espontáneo (parto vaginal que se inicia de forma espontánea, es decir, sin medicación y termina también de forma espontánea, es decir, no es necesario realizar maniobras quirúrgicas para facilitar la expulsión del bebé); Parto distócico (parto vaginal en el que se necesitan maniobras o intervenciones quirúrgicas para la finalización del parto, es decir, instrumental para facilitar la expulsión del bebé, lo normal es ventosa, espátulas o fórceps); Parto inducido-estimulado (parto vaginal en el que es necesario inducir las contracciones del trabajo de parto mediante medicación: prostaglandinas y/u oxitocina; Parto inducido-estimulado y distócico (parto vaginal en el que se inducen las contracciones del trabajo de parto mediante prostaglandinas y/u oxitocina y finaliza el parto necesitando realizar maniobras quirúrgicas para facilitar la expulsión del bebé); Cesárea programada; Cesárea de urgencia; Cesárea por fallo de inducción; Otro

Variable satisfacción y calidad de los cuidados recibidos:

- **Acompañamiento durante el parto.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: Sí, mi pareja; Sí, un familiar o amigo; No, estaba sola.
- **Causas de no haber tenido acompañamiento.** Variable cualitativa nominal con 5 opciones de respuesta: Lo elegí así; No había nadie para estar conmigo; Mi pareja no quiso entrar; A mi pareja no la dejaron entrar; Otros.
- **Administración de sedantes o tranquilizantes.** Variable cualitativa nominal con 4 opciones de respuesta: No; Después de la comunicación de malas noticias o

durante la parte inicial del trabajo de parto; Durante el parto (justo antes o durante el expulsivo); Después del parto.

- **Razón por la que administraron sedantes.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: Pedí que me dieran algo para relajarme; Me dijeron que sería mejor que me tomara algo para relajarme; Me dieron sedantes sin consultar conmigo.
- **Explicación efectos adversos de los sedantes.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: Sí, me explicaron muy bien; Sí, pero no del todo; No.
- **Afectación de los recuerdos por el uso de sedantes.** Variable cualitativa nominal con 4 opciones de respuesta: Sí, mucho (creo que no recuerdo cosas importantes; Sí, un poco (pero creo que recuerdo la mayoría de las cosas importantes); No creo que los sedantes me afectaron los recuerdos
- **Posibilidad de ver al bebe.** Variable cualitativa nominal con 4 opciones de respuesta: No; Sí, pero yo no, solo mi pareja; Sí, solo yo; Sí, yo y mi pareja.
- **Lugar para ver al bebé.** Variable cualitativa nominal con 10 opciones de respuesta: En la habitación donde nos alojaron; En una sala de urgencias/UCI; En la sala de consultas / despacho del medico; En la sala de partos; En una sala contigua a la sala de partos; En una habitación para familias; Neonatología; Quirófano/sala contigua; Reanimación; Otro.
- **Vínculos establecidos con el feto fallecido.** Variable cualitativa nominal con 6 opciones de respuesta: Tocar al bebe; Sostener al bebe; Ver al bebe o arroparle; Lavar al bebe; Velar al bebe durante un tiempo; Tomar fotografías.
- **Recuerdos guardados** Variable cualitativa nominal con 10 opciones de respuesta: Ninguno; Fotografía(s); Impresión de las huellas de las manos / pies; Mechón de pelo; Pulsera de identificación; Ecografía; Manta / ropa; Pinza del cordón umbilical; Informes médicos/historial/autopsia; Otro.
- **Creencias religiosas o espirituales.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: Sí/No/ No sabe.

Posibilidad de hablar con un/una psicólogo/a formado/a en duelo gestacional / neonatal, durante la estancia hospitalaria. Variable cualitativa nominal con 2 opciones de respuesta: Sí/No.

- **Estudios patológicos.** Variable cualitativa nominal con 7 opciones de respuesta: Ninguno; Autopsia general/necropsia; Autopsia de la placenta; Biopsia; Estudio fenotípico (estudio genético); Otro.
- **Explicación de los estudios patológicos.** Variable cualitativa nominal con 5 opciones de respuesta: Nadie; Un/a médico; Un/a patólogo; Un/a matrona o enfermera/o; Otro.
- **Proporcionó la autopsia causa de muerte.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: Si; Sí pero no definitiva; No.
- **Explicación del procedimiento para la disposición del cuerpo.** Variable cualitativa nominal con 9 opciones de respuesta: Nadie; Un/a médico; Un/a matrona/ o enfermera/o; Alguien de la funeraria; Trabajador o asistente social; Celador; Administrativo; Se encargo pareja/un familiar; Otro.
- **Procedimiento del funeral o la disposición del cuerpo.** Variable cualitativa nominal con 10 opciones de respuesta: Donamos su cuerpo/s a la investigación; Entierro particular; Cremación particular mediante funeraria, recuperamos las cenizas; Cremación en el hospital, no recuperamos las cenizas; No nos devolvieron el cuerpo/s al ser una pérdida temprana; Nos dijeron que si hubo autopsia no podemos recuperar el cuerpo/s; Entierro (fosa común) mediante el hospital; Cremación particular sin recuperar las cenizas; No sé/ no había opciones; Otro.
- **Seguimiento al alta.** Variable cualitativa nominal con 12 opciones de respuesta: No tuve ningún seguimiento después del alta/ aún porque es pronto; Fui a una revisión en el mismo hospital; La matrona del centro de salud me visitó en casa; Fui a una cita con la matrona en el centro de salud; Me siguieron desde salud mental; Fui al ginecólogo a las 6 semanas; Fui al ginecólogo a las 1-3 semanas; Revisión con ginecólogo privado; Seguimiento de especialidades/diagnósticos; Urgencias por complicaciones/restos; Revisión periódica/continua; Otro
- **Sentimientos actuales.** Variable cualitativa nominal con 6 opciones de respuesta: Muy mal (todos los días me parecen malos); Mal pero no del todo (más días malos que buenos); Ni mal ni bien (los días malos y buenos me parecen iguales); Bastante bien (más días buenos que malos); Muy bien (la mayoría de los días son buenos con alguno malo a vez en cuando); No lo sé.
- **Apoyo psicológico.** Variable cualitativa nominal con 4 opciones de respuesta: No; Después del alta; Durante un embarazo posterior; Ambos, después del alta y durante un embarazo posterior.

- **Búsqueda de información sobre la muerte perinatal.** Variable cualitativa nominal con 3 opciones de respuesta: No, nunca; Sí, durante la estancia hospitalaria; Sí, después del alta
- **Contacto con algún grupo o asociación de apoyo.** Variable cualitativa nominal con 6 opciones de respuesta: No; Sí, he estado en contacto con una asociación o un grupo de apoyo por teléfono o e-mail; Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo online; Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo presencial; Sí, he estado en contacto con otras madres/padres, pero no en un grupo de apoyo formal; Si, he asistido a un evento de conmemoración.

El análisis de los datos se realizará a través del programa de estadística SPSS v 24.0. En cuanto a la estadística a llevar a cabo, ésta se tratará de una estadística descriptiva que contemplará los siguientes aspectos: cálculo de frecuencias, desviaciones típicas y medias para las variables a estudio.

En lo referente al análisis de las variables cualitativas, se llevará a cabo su estudio por medio de la distribución de las frecuencias, y para las variables cuantitativas, se describirán éstas con el cálculo de la media, la desviación estándar, los máximos y mínimos.

A la hora de comparar medias entre variables cuantitativas, se aplicará el Test de la T-Student (siempre para las muestras que estén relacionadas). Para determinar posibles asociaciones entre variables cualitativas y la comparación de proporciones, se utilizará la Prueba de Chi Cuadrado. Todas las variables cualitativas serán reflejadas como valor absoluto y como porcentaje, con los siguientes criterios: IC 95% y P valor $\leq 0,05$.

2.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se solicitará autorización al Comité ético de Investigación del CHUC y a la gerencia de atención primaria solicitando la aprobación de la investigación y su permiso para la ejecución de este. Se ha realizado un modelo de solicitud del permiso que se incluye en el anexo III.

Se informará a las participantes de manera verbal y además se adjuntará una hoja donde quede reflejada dicha información (anexo IV), este documento irá acompañado por el consentimiento informado, cuyo modelo se adjunta en el anexo V.

Se garantizará la confidencialidad de todas las participantes, de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales ⁽³⁴⁾. Avalando que la información obtenida estará destinada para la investigación exclusivamente.

La encuesta será totalmente de carácter voluntario, respetando la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica ⁽³⁵⁾.

El tema a estudio genera grandes dilemas éticos al tratarse de un asunto especialmente delicado y requerir de tiempo específico para poder tratarlo, pues es inmoral abordar el problema en el momento y lugar del hecho.

2.9 PRESUPUESTO

Para realizar este proyecto de investigación se requerirán los siguientes recursos humanos, tecnológicos y materiales:

	Ítem	Precio (€)	Total (€)
Recursos humanos	Enfermera investigadora	139,72€	1676,64€
Recursos tecnológicos	Programa estadístico SPSS v 24.0	95,53€	95,53€
	Conexión a internet	29,90€	358,8€
Recursos materiales	Ordenador Portátil – Asus Chromebook Z1500CN-BR0377	329€	329€
	Impresión	0,10€	10€
Coste total:			2467,97€

2.10 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Al tratarse de un estudio retrospectivo el tiempo de captación de la muestra es aproximado. El transcurso del tiempo puede llevar a que se alteren los recuerdos de las vivencias experimentadas por las encuestadas.

Por otro lado, se puede encontrar el sesgo de complacencia, es decir, que las mujeres que realizan la encuesta podrían contestar lo que se espera de ellas y no la situación real.

Por último, al tratarse de una encuesta online existe la posibilidad de que no todas las mujeres dispongan de los recursos necesarios para realizarla.

2.11 CRONOGRAMA

A continuación, se describe la temporalidad que lleva esta investigación que se divide en cuatro fases: conceptualización, diseño, ejecución y publicación científica. Con una duración aproximada de un año, comenzando en noviembre de 2020 y finalizando en noviembre del año 2021.

	NOV	DIC	EN	FEBR	MZO	ABR	MY	JUN	JUL	AGT	SEPT	OCT	NOV
Conceptualización													
Elegir y acotar el tema													
Buscar y organizar la información													
Diseño													
Redactar el marco teórico y metodológico													
Evaluación antes de su defensa													
Ejecución													
Solicitud de permisos													
Captación de la muestra													
Recogida de datos													
Análisis de resultados													
Publicación científica													

El periodo de desarrollo de las frases es una aproximación, puesto que al tratarse de un estudio de tipo retrospectivo longitudinal el periodo de captación de muestra durará hasta haber conseguido el número de muestra mínimo.

3. RESULTADOS ESPERADOS

La expectativa de este proyecto es conocer la realidad asistencial de las mujeres que han sufrido una pérdida gestacional entre la semana 16 y 42 en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

En cuanto a la encuesta se espera obtener resultados semejantes a los publicados en otras investigaciones realizadas, los cuales muestran carencias en la calidad de la atención a mujeres que han sufrido una pérdida perinatal.

Encontrando deficiencia en cuanto a la provisión de información, una comunicación sin sensibilidad, fría y con poca emoción. Asimismo, falta de autonomía y capacidad de decisión en la paciente al olvidar los profesionales en algunos momentos que la decisión final siempre la tendrá la mujer. Sumando a esto la ausencia de acciones que favorecerían el desarrollo de un duelo normal: como el contacto post mortem con el bebe o guardar algún objeto de recuerdo.

Se espera que los resultados de esta investigación aporten información valiosa que servirá en la elaboración de un protocolo de actuación en materia de duelo y acompañamiento que aborde todos los aspectos en lo que existen carencias en el sistema sanitario en las situaciones de muerte perinatal.

4. BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Codificación Clínica con la CIE-9-MC. [Internet]. Madrid 1996 [acceso de 30 noviembre de 2020] Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/clasifEnferm/boletines/Codificacion_clinica_n04_96.pdf
2. Organización Mundial de la Salud. Cada 16 segundos se produce una muerte fetal, según las primeras estimaciones conjuntas de las Naciones Unidas [Internet]. 2020 [acceso 30 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2020-one-stillbirth-occurs-every-16-seconds-according-to-first-ever-joint-un-estimates>
3. Fernández Guerrero, O. En torno al cuerpo femenino. Revista Contextos [Internet] 2005 [acceso 30 de noviembre de 2020]; (45): [189-214. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4218087>
4. Academia de estudios MIR, S.L. Manual Enfermería Maternal. 9ª ed. Iceberg Visual Diseño.
5. Asociación española de matronas [Internet]. Asociación española de matronas; 2020. [acceso 1 de diciembre de 2020]. Los consejos de tu matrona: todo sobre tu embarazo y primeros meses de tu hija/o [160]. Disponible en: <https://aesmatronas.com/wp-content/uploads/2021/01/LOS-CONSEJOS-DE-TU-MATRONA-MAYO-2020-def-1.pdf>
6. Organización mundial de la salud. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates. [Internet] 2006 [acceso 6 de diciembre de 2020]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
7. López Fuentetaja A.M, Iriondo Villaverde O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. Clínica contemporánea: Revista de Diagnóstico Psicológico, Psicoterapia y Salud [Internet] 2018 [acceso 1 de diciembre de 2020]; 9(3): [1-24]. Disponible en: <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2018a21#B59>
8. Organización Mundial de la Salud. Para que cada bebe cuente: auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales. [Internet] 2017 [acceso 4 de diciembre de 2020]. Disponible en:

- <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258931/9789243511221-spa.pdf?sequence=1>
9. Ministerio de Sanidad. Situación de Salud: Informe anual del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Madrid. 2018 [acceso 4 diciembre de 2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2018/Cap.2_SituacionSalud.pdf
 10. Instituto Nacional de Estadística [Internet] 2019 [acceso 30 noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1699&L=0>
 11. Paul Richard Cassidy, Jillian Cassidy, Ibone Olza, Ana Martín Ancel, Sara Jort, Diana Sánchez, et. al. Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina. [Internet] Girona, España; octubre 2018. [acceso 30 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
 12. López García de Madinabeitia A.P. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Revista De La Asociación Española De Neuropsiquiatría [Internet] 2011 enero-marzo [acceso de 8 enero de 2021]; 31(109): [53-70]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005
 13. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Boletín Oficial del estado, núm. 55, de 4 de marzo de 2010.
 14. Bush M.C, Eddleman K.A. Reducción y interrupción selectiva en los embarazos múltiples. Clínicas de Perinatología [Internet] 2003 [acceso 20 de enero de 2021]; (3): [615-633]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=876928>
 15. Diago Almela V.J, Perales Puchalt A, Cohen M, Perales Marín A. Libro Blanco de la Muerte Súbita Infantil [Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2013 [acceso 16 enero de 2021]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/libro_blanco_muerte_subita_3ed_1382443264.pdf v
 16. UNICEF. A Neglected Tragedy: the global burden of stillbirths. [Internet] 2020 [acceso 24 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://data.unicef.org/resources/a-neglected-tragedy-stillbirth-estimates-report/>

17. Organización Mundial de la Salud. Anomalías genéticas [Internet] 2020 [acceso 20 enero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
18. Rodríguez-Álvaro M. Impacto del duelo complicado: Una lectura a través del lenguaje del cuidado. Revista Ene [Internet] 2019. [acceso 4 febrero 2021]; 13(3): [1338]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2019000300008
19. García Hernández A. M, Rodríguez Álvaro M, Brito Brito P.R, Fernández Gutiérrez D.A, Martínez Alberto C.E, Cristo Manuel Marrero González C.M. Duelo adaptativo, no adaptativo y continuidad de vínculos. Revista de enfermería ene [Internet] 2021 [acceso 17 de abril de 2021]; 15(1): 26. Disponible en: https://www.academia.edu/45299910/Duelo_adaptativo_no_adaptativo_y_continuidad_de_v%C3%ADnculos
20. Servicio Canario de Salud. Atención de la madre y el recién nacido durante el puerperio. [Internet]. Dirección General de Programas Asistenciales 2020 [acceso 9 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/e29a0513-7286-11ea-870d-13c8969bb0c7/Purperio.pdf>
21. Guillem Porta V, Romero Retes R, Oliete Ramirez E. Manifestaciones del duelo. [Internet] Sociedad Española de Oncología Médica [acceso 4 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>
22. Vedia Domingo V. Duelo patológico: Factores de riesgo y protección. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia [Internet] 2016 septiembre [acceso 4 febrero 2021]; 6(2): [12-34]. Disponible en: https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf
23. Elisabeth Hert MD, Psychocological Repercussions of Pregnancy Loss. Psychiatric Annals [Internet] 1984 [acceso 8 febrero de 2021]; 14(6). Disponible en: <https://www.healio.com/psychiatry/journals/psycann/1984-6-14-6/%7B2dda4d85-f254-4b5b-b145-718960c3317c%7D/psychological-repercussions-of-pregnancy-loss#divReadThis>
24. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Grupo Espiritualidad Itinerario de la Persona [Internet]. Madrid;2014. [acceso 12 de febrero de 2021]. Disponible en:

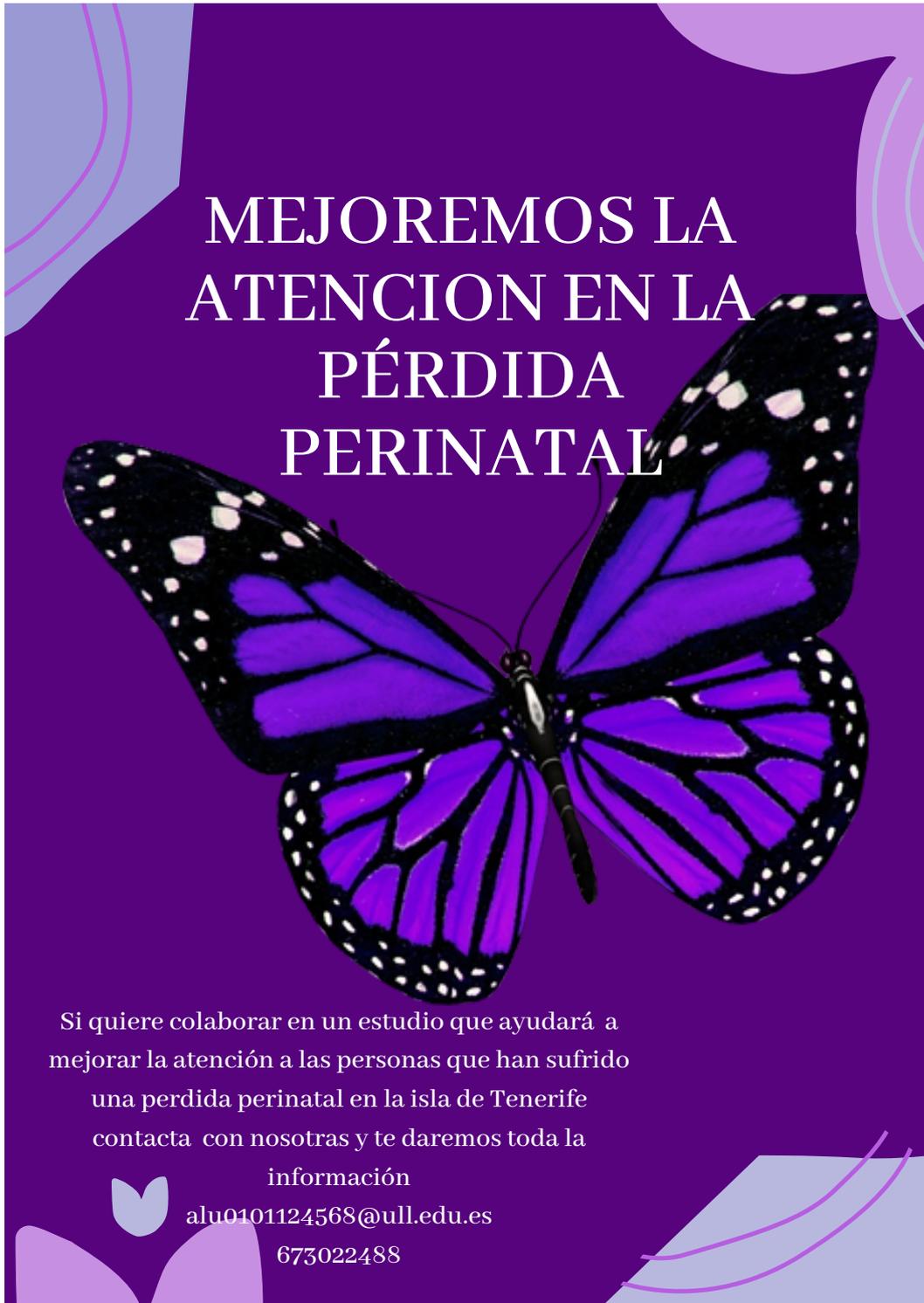
- https://www.secpal.com/grupo-espiritualidad_itinerario-de-la-persona_2-a-que-llamamos-sufrimiento
25. Rodríguez Campo V, Valenzuela Suazo S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. Revista Enfermería Global [Internet] 2012 octubre [acceso 8 febrero 2021];11(28): [316-322]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400016
 26. García-García J.A, Landa Petralanda V., Grandes Odriozola G, Mauriz Etxabe A, Andollo Hervás, I. Cuidados primario de duelo [Internet]. Grupo de Estudio de Duelo de Vizcaya; 2001. [acceso 15 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://pilarviciano.com/wp-content/uploads/2017/03/cuidados-primarios-garcia-garcia-et.-al-obligatoria.pdf>
 27. Vidal Blan R, Adamuz Tomás J, Feliu Baute P. Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. Revista Enfermería global [Internet] 2009 octubre. [acceso 20 febrero 2021]; (17). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000300021&lng=en&tlng=en
 28. García Laborda A, Rodríguez Rodríguez J.C. (2005) Factores personales en la relación terapéutica. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría [Internet] 2005 octubre-diciembre [acceso 24 febrero 2021]; (96): [29-36]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0211-57352005000400003
 29. Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería – Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería. Resolución núm. 32/89. Disponible en: <https://www.gestiondeenfermeria.com/acerca-de/codigo-deontologico/cod-deontologico-oce/>
 30. Elers Mastrapa Y, Gibert Lamadrid MP. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. Revista Cubana de Enfermería [Internet] 2016 octubre-diciembre [acceso 27 febrero 2021]; 32(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192016000400019&script=sci_arttext&tlng=pt
 31. Febré N, Mondaca-Gómez K, Méndez-Celis P, Badilla-Morales V, Soto-Parada P, Ivanovic P, et al. Calidad en enfermería: su gestión, implementación y medición.

- Revista Médica Clínica Las Condes [Internet] 2018 mayo-junio [acceso 8 marzo 2021]; 29 (3): [278-287]. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864018300567?token=77407C6058D950F56C1BC38AF8B342141B5920F1009D04152A47FEBB4A0C42A1F19B5F5AE240EA9C8092525249F7A7A6&originRegion=eu-west-1&originCreation=20210521162146>
32. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera, J.C., Galán González Serna JM. La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. Index De Enfermería: Información Bibliográfica, Investigación Y Humanidades [Internet] 2014 julio-septiembre [acceso 8 marzo 2021]; 23(3): [153-156]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200008
33. Servicio Canario de Salud. Hospital Universitario de Canarias [Internet]. Gobierno de Canarias; 2018. [acceso 14 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/organica.jsp?idCarpeta=3da5f513-541b-11de-9665-998e1388f7ed>
34. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, núm. 294, de 6 de diciembre de 2018.
35. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación. Boletín Oficial del Estado, núm 274, de 15 de noviembre de 2002.

5. ANEXOS

ANEXO I

Se incluye un modelo de cartel que se usará para la divulgación y captación de la muestra del proyecto en los centros de salud.



**MEJOREMOS LA
ATENCIÓN EN LA
PÉRDIDA
PERINATAL**

Si quiere colaborar en un estudio que ayudará a mejorar la atención a las personas que han sufrido una pérdida perinatal en la isla de Tenerife contacta con nosotras y te daremos toda la información

alu0101124568@ull.edu.es
673022488

ANEXO II

Este anexo corresponde con el formato en papel de la encuesta utilizada:

REALIDAD ASISTENCIAL DE LAS MUJERES QUE HAN SUFRIDO UNA PÉRDIDA GESTACIONAL EN EL COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE CANARIAS

Fecha: __ - __ - ____

Nº de Historia Clínica: _____

SOBRE LA ENCUESTA:

Le invitamos a participar en el presente proyecto cuyo objetivo es conocer la realidad asistencial de las mujeres y parejas que viven una muerte perinatal en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, para con ello elaborar un protocolo que garantice una óptima atención, proporcionando unos cuidados de calidad y favoreciendo el desarrollo de un duelo normal. El cuestionario es una modificación del desarrollado por Umamanita, una asociación sin ánimo de lucro, que apoya a las madres y padres después de una muerte perinatal.

INFORMACIÓN IMPORTANTE ANTES DE RELLENAR EL CUESTIONARIO:

- Este cuestionario está destinado a madres que han sufrido una pérdida entre **la semana 16 y 42 de gestación** en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.
- Existe la posibilidad de que su pareja le ayude a completar el cuestionario.
- Rellenar el cuestionario tiene un tiempo estimado de unos **20 minutos**, siendo lo ideal completarlo de una sola vez.

Se garantizará la confidencialidad de todas las participantes, de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Avalando que la información obtenida estará destinada exclusivamente para la investigación. La encuesta será totalmente de carácter voluntario, respetando la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación.

Si tiene alguna duda acerca del cuestionario y le gustaría aclararla puede contactar con la investigadora Alba Monzón Gómez por e-mail: alu0101124568@ull.edu.es o por teléfono: 673022488.

1. Edad _____
2. Nacionalidad _____
3. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su nivel de estudios?

No sé leer o escribir (cuestionario cumplido con asistencia)	
Fui menos de 5 años a la escuela	
Fui a la escuela 5 años o más, pero sin completar EGB, ESO o Bachillerato elemental	
Bachiller elemental, EGB o ESO completa (Graduado escolar)	
Bachiller superior, BUP, Bachiller LOGSE, COU, PREU	
FPI, FP grado medio, Oficialía industrial o equivalente	
FPII, FP superior, Maestría industrial o equivalente	
Diplomatura, Arquitectura o Ingeniería técnica; 3 cursos aprobados de Ingeniería o equivalente	
Licenciatura o equivalente	
Máster o Doctorado	

4. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su ocupación?

Profesional, técnico	
Directivo de la administración pública y de empresas	
Personal administrativo	
Comerciante y vendedor	
Personal de servicios	
Agricultor, ganadero, arboricultor, pescador y cazador	
Trabajador de la producción, conductores de equipos de transportes y peones (no agrarios)	
Profesional de las fuerzas armadas	
Estudiante	
Persona dedicada a las labores de su hogar	
Jubilado, retirado, pensionista y rentista	
Persona que no puede ser clasificada	

5. ¿Cuál es su estado civil actual?

Casada / pareja de hecho / cohabitando con pareja	
Soltera	
Viuda	
Separada	
Divorciada	
Divorciada y nuevamente casada / pareja de hecho/ cohabitando con pareja	

6. ¿Cuál es era su estado civil cuando tuvo la pérdida?

Casada / pareja de hecho / cohabitando con pareja	
Soltera	
Viuda	
Separada	
Divorciada	
Divorciada y nuevamente casada / pareja de hecho/ cohabitando con pareja	

7. ¿Qué tipo de embarazo tuvo?

Singular	
Gemelar/mellizos	
Trillizos	
Cuatrillizos o más	

8. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor el tipo de pérdida que tuvo?

Pérdida espontánea/muerte súbita intrauterina	
Terminación terapéutica del embarazo por problemas del bebé	
Terminación terapéutica del embarazo por amenaza para la salud materna	
Reducción selectiva en embarazos múltiples	
Neonatal	
Muerte durante el parto	
Otro, especificar por favor	

9. ¿Por favor, nos podrías indicar en qué momento del embarazo murió tu bebé/s?

Entre la semana 16 y 19	
Entre la semana 20 y 21	
Entre la semana 22 y 25	
Entre la semana 26 y la 29	
Entre la semana 30 y la 33	
Entre la semana 34 y la 36	
Entre la semana 37 y la 41	
Entre la semana 42 y el parto (no durante el parto)	
Durante el parto	

10. ¿Cuántos bebés perdió?

Indique el número

Chicas	
Chicos	

11. ¿Había tenido previamente alguna de las siguientes pérdidas?

No	
Aborto/s espontáneo/s (hasta la semana 12)	
Aborto/s espontáneo/s (semana 13 hasta 19)	
Muerte/s intrauterina/s espontánea/s (semana 20 hasta el parto)	
Reducción selectiva en embarazos múltiples	
Interrupción voluntaria del embarazo por problemas del bebé	
Interrupción voluntaria del embarazo por amenaza de la salud materna	
Muerte/s neonatal/es (desde nacimiento hasta 28 días)	
Muerte de un hijo mayor de 28 días	
Otro, especificar por favor	

12. ¿Tenía hijos/as nacidos/as con vida antes de esta pérdida?

Si	
No	

13. ¿Estás embarazada en este momento o has tenidos hijos nacidos con vida después de esta última pérdida?

Estoy embarazada en este momento	
Sí, he tenido hijos nacidos con vida	
No	

14. ¿Hubo alguna de las siguientes complicaciones durante el embarazo?

Marque todas las opciones que sean necesarias

No tuve ninguna complicación durante el embarazo	
Diabetes gestacional: exceso de los niveles de azúcar en la sangre durante el embarazo	
Diabetes mellitus tipo I: Diabetes mellitus insulino- dependiente	
Hiperémesis gravídica (Hyperemesis gravidarum, HG): Náuseas y vómitos	

intensos y persistentes durante el embarazo, más extremos que las “náuseas matutinas”	
Hipertensión (relacionada con el embarazo): Hipertensión que comienza después de 20 semanas de embarazo y desaparece después del parto	
Anemia: Nivel de glóbulos rojos sanos más bajo de lo normal	
Desprendimiento placentario: La placenta se separa de la pared uterina antes del parto, lo que puede significar que el bebé no reciba suficiente oxígeno	
Placenta previa: La placenta cubre toda la apertura del cuello uterino dentro del útero o parte de ella	
Retraso del crecimiento intrauterino	
Poco líquido amniótico (oligohidramnios)	
Corioamnionitis (infección de las membranas placentarias y del líquido amniótico)	
Problemas de tiroides de la madre	
Obesidad o sobrepeso importante de la madre	
Amenaza de parto prematuro	
Rotura prematura de membranas	
Cuello uterino incompetente	
Amenaza de aborto (hasta 20 semanas)	
Sangrado vaginal	
Colestasis gravídica	
Exceso de líquido amniótico	

15. ¿Dónde estaba cuando le comunicaron la muerte de su bebé/s que el pronóstico no era bueno?

En una sala de urgencias/UCI	
En la consulta / despacho del médico	
En una habitación para familias	
Reanimación	
Neonatología/ UCIN	

UCI	
Paritorio	
Ecografía-monitores	
Centro Salud	
Habitación	
Quirófano	
Sala de dilatación	
Por teléfono	
Casa	
Otro, especificar por favor	

16. ¿Quién le comunicó la mala noticia?

Un médico	
Una matrona o enfermera	
Mi pareja u otro familiar	
Otro, especificar por favor	

17. ¿Estaba acompañada cuando le comunicaron la muerte de tu bebé/s o que el pronóstico no era bueno?

Sí, por mi pareja	
Sí, por un miembro de la familia o amigo	
No, estaba sola	

18. ¿Le ofrecieron un sitio privado donde estar con su pareja o familia para asimilar la noticia?

Si	
No	

19. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su alojamiento?

Habitación privada / no compartida	
------------------------------------	--

Habitación compartida con otra madre embarazada o en posparto	
En una habitación para familias	
Reanimación	
Habitación compartida con una paciente que no era de maternidad	
Sala común	
Urgencias	
Sala dilatación-paritorio	
Primero compartida-después individual	
Habitación compartida, con otra madre con pérdida	
No hubo ingreso	
Otro, especificar por favor	

20. ¿Desde la habitación donde estaba alojada podía escuchar los llantos de los bebés en la unidad de maternidad?

Si	
No	
Algo	

21. ¿Qué tipo de parto tuvo?

Parto eutócico o espontáneo (parto vaginal que se inicia de forma espontánea, es decir, sin medicación y termina también de forma espontánea, es decir, no es necesario realizar maniobras quirúrgicas para facilitar la expulsión del bebé)	
Parto distócico (parto vaginal en el que se necesitan maniobras o intervenciones quirúrgicas para la finalización del parto, es decir, instrumental para facilitar la expulsión del bebé, lo normal es ventosa, espátulas o fórceps)	
Parto inducido-estimulado (parto vaginal en el que es necesario inducir las contracciones del trabajo de parto mediante medicación: prostaglandinas y/u oxitocina)	
Parto inducido-estimulado y distócico (parto vaginal en el que se inducen las contracciones del trabajo de parto mediante prostaglandinas y/u oxitocina y finaliza el parto necesitando realizar maniobras quirúrgicas para facilitar la expulsión del	

bebé)	
Cesárea programada	
Cesárea de urgencia	
Cesárea por fallo de inducción	
Otro, especificar por favor	

22. ¿Estuvo alguien con usted durante el parto?

Sí, mi pareja	
Sí, un familiar o amigo	
No, estaba sola	

23. Nos ha indicado que no estuvo acompañada durante el parto ¿Por qué?

Lo elegí así	
No había nadie para estar conmigo	
Mi pareja no quiso entrar	
A mi pareja no le dejaron entrar	
Otro, especificar por favor	

24. ¿Le dieron sedantes o tranquilizantes en algún momento? *(fármacos para sedarte o tranquilizarte NO fármacos para el dolor, analgésico, anestésicos como la epidural o pastillas para dormir)*

Marque todas las opciones que sean necesarias

No	
Después de la comunicación de las malas noticias o durante la parte inicial del trabajo de parto	
Durante el parto (justo antes o durante el expulsivo)	
Después del parto	

25. Nos ha indicado que le dieron sedantes, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor la razón por la que te dieron sedantes en aquel momento?

Pedí que me dieran algo para relajarme	
Me dijeron que sería mejor que me tomara algo para relajarme	
Me dieron sedantes sin consultar conmigo	

26. ¿Le explicaron los efectos de los sedantes antes de administrárselos?

Sí, me lo explicaron muy bien	
Sí, pero no del todo	
No	

27. ¿Sientes que los sedantes afectaron tus recuerdos del tiempo en el hospital?

Sí, mucho (creo que no recuerdo cosas importantes)	
Sí, un poco (pero creo que recuerdo la mayoría de las cosas importantes)	
No creo que los sedantes me afectaron los recuerdos	

28. ¿Después del parto, usted o su pareja (si corresponde) vio al bebé/s?

No	
Sí, pero yo no, sólo mi pareja	
Sí, sólo yo	
Sí, yo y mi pareja	

29. Nos ha indicado que tuvo ocasión de ver a su bebé/s, ¿dónde le vio?

Marque todas las opciones que sean necesarias

En la habitación donde nos alojaron	
En una sala de urgencias/UCI	
En la sala de consultas / despacho del medico	
En la sala de partos	
En una sala contigua a la sala de partos	
En una habitación para familias	
Neonatología	
Quirófano/sala contigua	
Reanimación	
Otro, especificar por favor	

30. ¿Indica si usted o su pareja hicisteis algo de lo siguiente cuando visteis a su bebé/s?

Marque todas las opciones que sean necesarias

Tocarle/s	
Sostenerle/s	
Verle/s o arrojarle/s	
Lavarle/s	
Velarle/s durante un tiempo	
Tomar fotografías	

31. ¿Cuáles de los siguientes recuerdos guardó del hospital?

Marque todas las opciones que sean necesarias

Ninguno	
Fotografía(s)	
Impresión de las huellas de las manos / pies	
Mechón de pelo	
Pulsera de identificación	
Ecografía	
Manta / ropa	
Pinza del cordón umbilical	
Informes médicos/historial/autopsia	
Otro, especificar por favor	

32. ¿Le preguntaron por creencias religiosas o espirituales importantes?

Si	
No	
No sé	

33. ¿Le ofrecieron la posibilidad de hablar con un/unapsicólogo/a formado/a en duelo gestacional / neonatal, durante la estancia hospitalaria?

Si	
No	

34. ¿Cuáles de los siguientes estudios patológicos o pruebas medicas te ofrecieron?

Marque todas las opciones que sean necesarias

Ninguno	
Autopsia general/ necropsia	
Autopsia de la placenta	
Biopsia	
Estudio fenotípico (estudio genético)	
Otro, especificar por favor	

35. Por favor, indíquenos quién le/os explicó las posibilidades de realizar estudios patológicos o pruebas médicas.

Marque todas las opciones que sean necesarias

Nadie	
Un/a médico	
Un/a patólogo	
Un/a matrona o enfermera/o	
Otro, especificar por favor	

36. ¿Proporcionó la autopsia o biopsia una causa demuerte?

Si	
Sí, pero no definitiva	
No	

37. ¿Quién le/os explicó el procedimiento y opciones para la disposición del cuerpo?

Marque todas las opciones que sean necesarias

Nadie	
Un/a médico	
Impresión de las huellas de las manos / pies	
Un/a matrona/ o enfermera/o	
Alguien de la funeraria	
Trabajador o asistente social	

Celador	
Administrativo	
Se encargo pareja/un familiar	
Otro, especificar por favor	

38. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor el procedimiento del funeral o la disposición del cuerpo/s?

Donamos su cuerpo/s a la investigación	
Entierro particular	
Cremación particular mediante funeraria, recuperamos las cenizas	
Cremación en el hospital, no recuperamos las cenizas	
No nos devolvieron el cuerpo/s al ser una pérdida temprana	
Nos dijeron que si hubo autopsia no podemos recuperar el cuerpo/s	
Entierro (fosa común) mediante el hospital	
Cremación particular sin recuperar las cenizas	
No sé/ no había opciones	
Otro, especificar por favor	

39. Después de que le dieran el alta, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor la forma en que le hicieron el seguimiento?

No tuve ningún seguimiento después del alta/ aún porque es pronto	
Fui a una revisión en el mismo hospital	
La matrona del centro de salud me visitó en casa	
Fui a una cita con la matrona en el centro de salud	
Me siguieron desde salud mental	
Fui al ginecólogo a las 6 semanas	
Fui al ginecólogo a las 1-3 semanas	
Revisión con ginecólogo privado	
Seguimiento de especialidades/diagnósticos	
Urgencias por complicaciones/restos	
Revisión periódica/continua	

Otro, especificar por favor

40. Pensando en cómo te sientes actualmente, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor cómo estás sobrellevando la muerte de tu bebé/s?

Muy mal (todos los días me parecen malos)	
Mal pero no del todo (más días malos que buenos)	
Ni mal ni bien (los días malos y buenos me parecen iguales)	
Bastante bien (más días buenos que malos)	
Muy bien (la mayoría de los días son buenos con alguno malo de vez en cuando)	
No lo sé	

41. ¿Has recibido apoyo psicológico / terapia, respecto a la pérdida, en alguna de las siguientes fases o momentos?

Marque todas las opciones que sean necesarias

No	
Después del alta	
Durante un embarazo posterior	
Ambos, después del alta y durante un embarazo posterior	

42. ¿Has buscado información sobre la muerte perinatal en internet en algún momento?

Marque todas las opciones que sean necesarias

No, nunca	
Sí, durante la estancia hospitalaria	
Sí, después del alta	

43. ¿Has tenido contacto con algún grupo o asociación de apoyo o con otras madres/padres que han experimentado una muerte perinatal?

Marque todas las opciones que sean necesarias

No	
Sí, he estado en contacto con una asociación o un grupo de apoyo por teléfono o e-mail	
Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo online	
Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo presencial	

Sí, he estado en contacto con otras madres/padres, pero no en un grupo de apoyo formal	
Si, he asistido a un evento de conmemoración	

Este anexo corresponde a la solicitud de permiso al Comité Ético de Investigación:

SOLICITUD DE EVALUACIÓN DEL ESTUDIO POR EL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS

Se solicita la evaluación del estudio: “*Realidad asistencial de las mujeres que han sufrido una pérdida gestacional en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias*” del que es investigador principal: Dña. Alba Andrea Monzón Gómez (estudiante de 4º Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna). Tel: 673022488 email: alu0101124568@ull.edu.es

El equipo investigador está formado por: Alba Andrea Monzón Gómez y colaboración del equipo sanitario encargado de la consulta de cierre de casos y matronas y médicos del centro de salud.

El objetivo del presente estudio es conocer la realidad asistencial de las mujeres y parejas que sufren una muerte perinatal en el Hospital Universitario de Canarias. Los datos se obtendrán a través de la exploración de la Historia Clínica en SAP y los datos faltantes directamente en una entrevista de preguntas a la paciente.

Se obtendrá consentimiento informado de todas las usuarias a través de un consentimiento específico, que incluye información sobre el estudio y que se pedirá previamente a la participación en la investigación.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todas las participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal y con el nuevo “Reglamento (UE) 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”. Se adjunta modelo de consentimiento informado de participación en el estudio, así como el Cuaderno de Registro de Datos.

En San Cristóbal de La Laguna, a _____

Fdo. Investigadora Principal: Alba Andrea Monzón Gómez

ANEXO IV

Este apartado incluye la hoja de información para las participantes de la encuesta.

Título del proyecto: Realidad asistencial de las mujeres que han sufrido una pérdida gestacional en el complejo hospitalario universitario.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Alba Andrea Monzón Gómez. Estudiante de 4º Grado de Enfermería Teléfono: +34673022488 Correo Electrónico: alu0101124569@ull.edu.es

INTRODUCCIÓN

Le invitamos a participar en el presente proyecto de investigación biomédica que ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica. Mediante la presente información esperamos que valore si desea o no participar en el estudio a través de la atenta lectura de la hoja informativa que se le muestra y las aclaraciones del personal encuestador ante las dudas que consulte y considere pertinentes.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Se hace constar que la participación en el presente estudio es totalmente voluntaria y que en cualquier momento puede cambiar de decisión y revocar su consentimiento sin ningún perjuicio en la asistencia que se le viene prestando en la institución sanitaria.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

El objetivo del presente estudio es:

Conocer la realidad asistencial de las mujeres y parejas que viven una muerte perinatal en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias para con ello elaborar un protocolo que garantice un óptima atención, proporcionando unos cuidados de calidad y favoreciendo el desarrollo de un duelo normal.

Para ello, se obtendrán los datos a través de la Historia Clínica y para aquellos datos faltantes, se realizará una entrevista. La muestra son las mujeres y parejas que hayan tenido una pérdida perinatal entre las semanas 22 y 42 de embarazo y que hayan sido atendidas en el Hospital Universitario de Canarias. Los datos que se precisan tratan sobre aspectos sociodemográficos, datos relativos a la composición de su núcleo familiar y relación de pareja, antecedentes de salud personales y sobre su experiencia vivida en relación con la calidad de la atención sanitaria recibida.

CONFIDENCIALIDAD

Con la aplicación de la nueva legislación en la UE sobre datos personales, en concreto el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), es importante que conozca la siguiente información:

- Además de los derechos que ya conoce (acceso, modificación, oposición y cancelación de datos) ahora también puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio. Le recordamos que los datos no se pueden eliminar, aunque deje de participar en el estudio para garantizar la validez de la investigación y cumplir con los deberes legales y los requisitos de autorización de medicamentos. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecha.

- Tanto el Centro como el Promotor y el Investigador son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarle, y sólo su médico del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a ninguna otra persona salvo a las autoridades sanitarias, cuando así lo requieran o en casos de urgencia médica. Los Comités de Ética de la Investigación, los representantes de la Autoridad Sanitaria en materia de inspección y el personal autorizado por el Promotor, únicamente podrán acceder para comprobar los datos personales, los procedimientos del estudio clínico y el cumplimiento de las normas de buena práctica clínica (siempre manteniendo la confidencialidad de la información).

El Investigador y el Promotor están obligados a conservar los datos recogidos para el estudio al menos hasta 25 años tras su finalización. Posteriormente, su información personal solo se conservará por el centro para el cuidado de su salud y por el promotor para otros fines de investigación científica si usted hubiera otorgado su consentimiento para ello, y si así lo permite la ley y requisitos éticos aplicables.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado. Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión relacionada con él, puede consultar con el Investigador Principal Doña Alba Andrea Monzón Gómez, estudiante de 4º Grado de Enfermería Teléfono: +34673022488 Correo Electrónico: alu0101124568@ull.edu.es

ANEXO V

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,.....

(Nombre y Apellidos)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: Alba Andrea Monzón Gómez

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información

Nombre de la participante en el estudio	
Teléfono	
Email	
Firma y fecha	

Nombre del investigador	Alba Andrea Monzón Gómez
Firma y fecha	

